

Universitat de Lleida

**LA EFECTIVIDAD DEL PAPEL DEL
FISIOTERAPEUTA COMO MIEMBRO DE UN
EQUIPO INTERDISCIPLINAR DE LA UNIDAD DE
CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES
ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS: TÉCNICAS
ESPECÍFICAS DE FISIOTERAPIA**

- ENSAYO CLÍNICO ALEATORIO PROSPECTIVO Y LONGITUDINAL -



Realizado por:

Helena Egea Berché

FACULTAD DE ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA

Doble grado en fisioterapia y dietética y nutrición humana

Tutora: **Carme Campoy Guerrero**

2020-2021

ÍNDICE

| | |
|---|----|
| ÍNDICE DE TABLAS | 3 |
| ÍNDICE DE FIGURAS | 4 |
| ABREVIATURAS | 5 |
| 1. RESUMEN | 6 |
| 2. ABSTRACT | 7 |
| 3. INTRODUCCIÓN | 8 |
| 3.1 Definición, estructura y funcionamiento de la unidad de cuidados paliativos. | 8 |
| 3.2 Cáncer..... | 11 |
| 4. JUSTIFICACIÓN..... | 16 |
| 5. HIPÓTESIS..... | 17 |
| 6. OBJETIVOS..... | 17 |
| 6.1 Objetivos generales..... | 17 |
| 6.2 Objetivos específicos..... | 17 |
| 7. METODOLOGÍA | 17 |
| 7.1 Diseño | 17 |
| 7.2 Sujetos de estudio | 18 |
| 7.3 Variables de estudio | 20 |
| 7.4 Manejo de la información y recogida de datos..... | 23 |
| 7.5 Generalización y aplicación | 24 |
| 7.6 Análisis estadístico | 24 |
| 7.7 Plan de intervención | 25 |
| 8. CALENDARIO PREVISTO..... | 30 |
| 9. LIMITACIONES Y SESGOS..... | 33 |
| 10. PROBLEMAS ÉTICOS | 34 |
| 11. ORGANIZACIÓN DEL ESTUDIO | 35 |
| 12. PRESUPUESTOS..... | 36 |
| 13.BIBLIOGRAFÍA..... | 38 |
| 14. ANEXO | 42 |

ÍNDICE DE TABLAS

| | |
|-------------------------------------|----|
| Tabla 1: Variables de estudio | 20 |
| Tabla 2: Presupuestos | 37 |

ÍNDICE DE FIGURAS

| | |
|---|----|
| Figura 1: Esquema que representa a los componentes del equipo interdisciplinar. | 10 |
| Figura 2: Evolución desde 1980 por años de diagnóstico, 0-14 años. Fuente: RNTI- SEHOP | 12 |
| Figura 3: Gráfico de la incidencia de cáncer infantil. Fuente: International Incidence of Childhood Cancer. Automated Childhood Cancer Information Sistem..... | 13 |

ABREVIATURAS

CP: cuidados paliativos

OMS: Organización Mundial de la Salud

LPP: lesiones por presión

TTO: tratamiento

PADES: Programa de Atención Domiciliaria Equipos de Apoyo

GSS: Gestión de Servicios Sanitarios

AFO: ortesis

ICS: Instituto Catalán de la Salud

CAP: Centros de Atención Primaria

AMM: Asociación Médica Mundial

1. RESUMEN

Pregunta de investigación: ¿Son efectivas las técnicas de fisioterapia en un equipo interdisciplinar de la unidad de cuidados paliativos en pacientes oncológicos pediátricos?

Objetivos: Comprobar la efectividad de las técnicas de fisioterapia en la mejora funcional del paciente pediátrico en un equipo interdisciplinar de cuidados paliativos oncológicos.

Metodología: Se trata de un estudio clínico aleatorizado, prospectivo y longitudinal que determinara el papel del fisioterapeuta dentro de un equipo interdisciplinar en la unidad de cuidados paliativos oncológicos pediátricos. Los participantes, residentes en la provincia de Lleida, tendrán edades comprendidas de 0 a 19 años. Una vez obtenida la muestra será aleatorizada y se formaran dos grupos, uno experimental que realizará un programa combinado con técnicas propias de fisioterapia junto con deambulación y cambios posturales adecuado a su evolución, todo ello, estará coordinado con la actuación de otros profesionales de la salud formando así, un equipo interdisciplinar, mientras que el grupo control es sometido a deambulación, cambios posturales y equilibrio junto con terapia de masaje y técnicas de relajación con un fisioterapeuta del servicio de rehabilitación domiciliaria del GSS. Los pacientes serán evaluados a través de cuestionarios entre los días 13 y 17 de cada mes durante los 6 meses que dura la intervención.

Palabras claves: Fisioterapia pediátrica, cuidados paliativo, cáncer infantil, equipo interdisciplinar.

2. ABSTRACT

Research question: Are physiotherapy techniques effective in an interdisciplinary team of the palliative care unit in pediatric cancer patients?

Objective: The objective is to verify the effectiveness of physiotherapy techniques in the functional improvement of the pediatric patient in an interdisciplinary team of palliative oncological care.

Methods: This is a randomized, prospective and longitudinal clinical study that will determine the role of the physiotherapist within an interdisciplinary team in the pediatric cancer palliative care unit. Participants, residents in the province of Lleida, among 0 and 19 years old. Once the sample is obtained, it will be randomized and two groups will be formed, an experimental one that will execute a combined program with its own physiotherapy techniques together with ambulation and postural changes appropriate to its evolution, all of which will be coordinated with the actions of other health professionals thus forming an interdisciplinary team, while the control group is subjected to ambulation, postural changes and balance along with massage therapy and relaxation techniques with a physiotherapist from the GSS home rehabilitation service. The patients will be evaluated through questionnaires between the 13th and 17th of each month during the 6 months that the intervention lasts.

Key words: pediatric physiotherapy, palliative care, pediatric cancer, interdisciplinary team.

3. INTRODUCCIÓN

3.1 Definición, estructura y funcionamiento de la unidad de cuidados paliativos.

3.1.1 Definición

Es complicado establecer una definición de cuidados paliativos (CP) que englobe a todos los niños que los necesiten y proporcione normas internacionales para su aplicación, ya que los sistemas sanitarios difieren en recursos, modelos de atención, filosofías, políticas, normas, etc.

Por ello la definición que da la Organización Mundial de la Salud (OMS) para los CP es la siguiente: “Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor, así como otros problemas físicos, psicológicos y espirituales.” (1)

Cabe destacar que los CP no deben limitarse a los últimos días de vida, sino que la asistencia debería ser temprana a medida que avanza la enfermedad, para mejorar la calidad de vida del paciente y de la familia (2).

3.1.2 Equipo interdisciplinar

Para atender e identificar el impacto de la enfermedad y las múltiples necesidades por la aparición de alteraciones afectivas, conductuales y cognitivas de los pequeños pacientes y de sus familias, ha hecho necesario la atención de un equipo interdisciplinar, constituido por profesionales con diferentes experiencias y formaciones académicas, pero ejerciendo una labor de manera coordinada para conseguir un objetivo en común: un adecuado ajuste a la enfermedad y una adhesión al tratamiento (3).

Este equipo lo forman los siguientes profesionales (figura 1), donde expondremos brevemente las competencias asistenciales más significativas de cada uno de ellos:

Oncólogo pediátrico

- Estar presentes en la sesión clínica diaria.
- Valoración inicial del paciente.
- Ordenar tipo de curas y tratamiento (quimioterapia, radioterapia, células madres, etc.)
- Solicitar pruebas complementarias.
- Informar al paciente y a la familia, y obtener los consentimientos informados.
- Elaboración de informes de continuidad de cuidados y coordinando la atención necesaria.

- Elaboración de informes de éxitos.

Enfermero/a

- Estar presentes en la sesión clínica diaria.
- Valoración inicial del paciente.
- Aplicar los tratamientos farmacológicos.
- Realizar las medidas de soporte y motorización pautadas por los facultativos para el control médico de cada paciente.
- Realizar curas e informar de su evolución.
- Llevar a cabo las pautas en cuanto a cambios posturales dadas por el fisioterapeuta.
- Dejar constancia de incidencias y tratamientos aplicados.
- Elaboración de informes de continuidad de cuidados y coordinando la atención necesaria.
- Elaboración de informes de éxitos.

Fisioterapeuta

Se realizarán sesiones de 1 hora diaria, tres veces a la semana.

- Estar presentes en la sesión clínica diaria.
- Pautar tratamientos posturales y elaboración de férulas para el correcto posicionamiento de las zonas afectas.
- Realizar los tratamientos de fisioterapia, cinesiterapia pasiva, activo-asistida, resistida y dirigir la activa.
- Informar al equipo de las posibilidades del paciente con el fin de que sea lo más independiente posible.
- Promover un estilo de vida activo a través del juego.
- Incluir a la familia en los tratamientos, cuando sea posible, para una adherencia y continuidad en el tratamiento diario.
- Dejar constancia de la valoración y pautas dadas al paciente en la historia clínica.

Nutricionista

- Estar presentes en la sesión clínica diaria.
- Promover, fomentar y mantener estilos de vida saludables
- La alimentación puede aplicarse de forma natural o con sonda.
- Control del peso
- Controlar la administración de líquidos.
- Adaptar utensilios y vasos para facilitar su uso.
- Crear planes de alimentación para evitar la pérdida del apetito.
- Explorar en gustos y hábitos familiares.
- Dejar constancia de la valoración en la historia clínica.

Psicólogo

- Estar presentes en la sesión clínica diaria.
- Apoyo continuo tanto al paciente como a la familia.
- Reducir el estrés, ansiedad, depresión y los pensamientos catastróficos.
- Estrategias de afrontamiento para el duelo.
- Dejar constancia de la valoración en la historia clínica.

Para que haya un correcto funcionamiento del equipo es preciso que:

- Los profesionales mantengan una buena relación interpersonal.
- Haya una comunicación eficaz con el resto de profesionales, para favorecer el intercambio de información.
- Conozcan sus competencias y asuman sus responsabilidades.

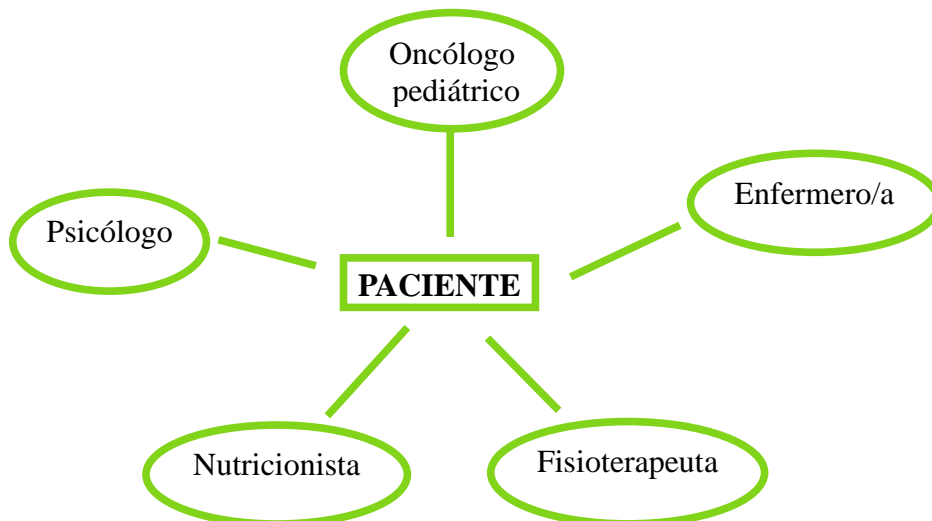


Figura 1: Esquema que representa a los componentes del equipo interdisciplinar.

Las dos vías que nos permiten la comunicación entre los profesionales son:

- Las sesiones clínicas diarias, a través de la comunicación verbal, que consiste en llevar a cabo a primera hora de la mañana una reunión de cada paciente. Donde todos los profesionales informaran de la evolución del paciente. Esta puesta en común de manera conjunta nos permite hacer una evolución del paciente y establecer el tratamiento que mejor se adecuó.
- A partir de este momento los profesionales también se organizan el orden de las intervenciones, para no interferirse entre ellos.

- La historia clínica será la vía de comunicación escrita de todos los profesionales. Aquí se quedará registrado todas las actuaciones que desempeñan los profesionales acerca de los pacientes.

3.1.3 Criterios de ingreso.

Los pacientes que llegan al estudio pueden ser procedentes de revisiones periódicas de pediatría, consultas externas, ingreso programado o urgencias. Suelen tener de 0 a 14 años de edad, aunque existe un acuerdo donde la adolescencia va desde los 15 a los 19 años.

Cuando llegan a la primera visita, el paciente y su familia son llevados a un despacho para que el equipo interdisciplinar se presente y pueda conocer su historia. Seguidamente todo el equipo interdisciplinar realiza una exploración junto con su valoración, además el paciente y un miembro de la unidad familiar respondan unos cuestionarios.

3.1.4 Estructura física

El equipo interdisciplinar está situado en el Centro de Atención Primaria (CAP) Prat de la Riba, número 56, de Lleida, en la segunda planta, ya que este proyecto es compartido con uno de sus cuatro equipos del programa de atención domiciliaria equipos de apoyo (PADES) junto con rehabilitación de fisioterapia domiciliaria de gestión de servicios sanitarios (GSS).

Al compartir el proyecto con PADES, nos cederán un equipo de profesionales para podernos ayudar con esta labor, este equipo estará formado por un equipo interdisciplinar.

Por otro lado, el servicio de rehabilitación de fisioterapia domiciliaria del (GSS), nos cederá un fisioterapeuta que es el que proporcionara servicio al grupo control.

3.2 Cáncer

3.2.1 Definición

El cáncer es un término muy amplio que abarca más de 200 tipos de enfermedades. Dicha enfermedad puede comenzar en casi cualquier parte del cuerpo humano, el cual está formado de trillones de células. En un proceso normal las células humanas crecen y se dividen para formar nuevas células a medida que el cuerpo las necesita, cuando estas células envejecen o se dañan, mueren, y nuevas células las remplazan.

Sin embargo, en el cáncer, este proceso no es ordenado, es decir, las células que envejecen, se dañan o se hacen anormales sobreviven cuando deberían morir, y las células nuevas se forman cuando no son necesarias.

Las células que se hacen más anormales, que se dañan y las que envejecen empiezan a dividirse sin detenerse y a diseminar los tejidos, formando los tumores (oncogénesis), cuando se desplazan por vasos sanguíneos y linfáticos se produce una metástasis.

Muchos de los cánceres forman tumores sólidos, aunque los cánceres de sangre, como leucemias, en general no forman tumores sólidos (4).

3.2.2 Epidemiología

El cáncer pediátrico es la segunda causa de muerte en niños mayores de un año, sólo superados por los accidentes (5). Aunque esta afirmación se contradice en el informe publicado por el Registro Nacional de Tumores Infantiles de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (RNTI-SEHOP) que dice que el cáncer infantil es la primera causa de muerte en países desarrollados (6).

En España, ha habido un incremento en la supervivencia de cáncer infantil ofreciendo un mejor pronóstico a los niños y a su familia cuando se presenta la enfermedad. En el Figura 2 podemos ver que la supervivencia ha aumentado un 43% disminuyendo el riesgo de fracaso en un 50% en comparación con los datos de años anteriores (7), esto si se evalúa en la actualidad se podría afirmar que, según los datos de los casos diagnosticados presentan una tasa de supervivencia del 80% (1)(8)(9).

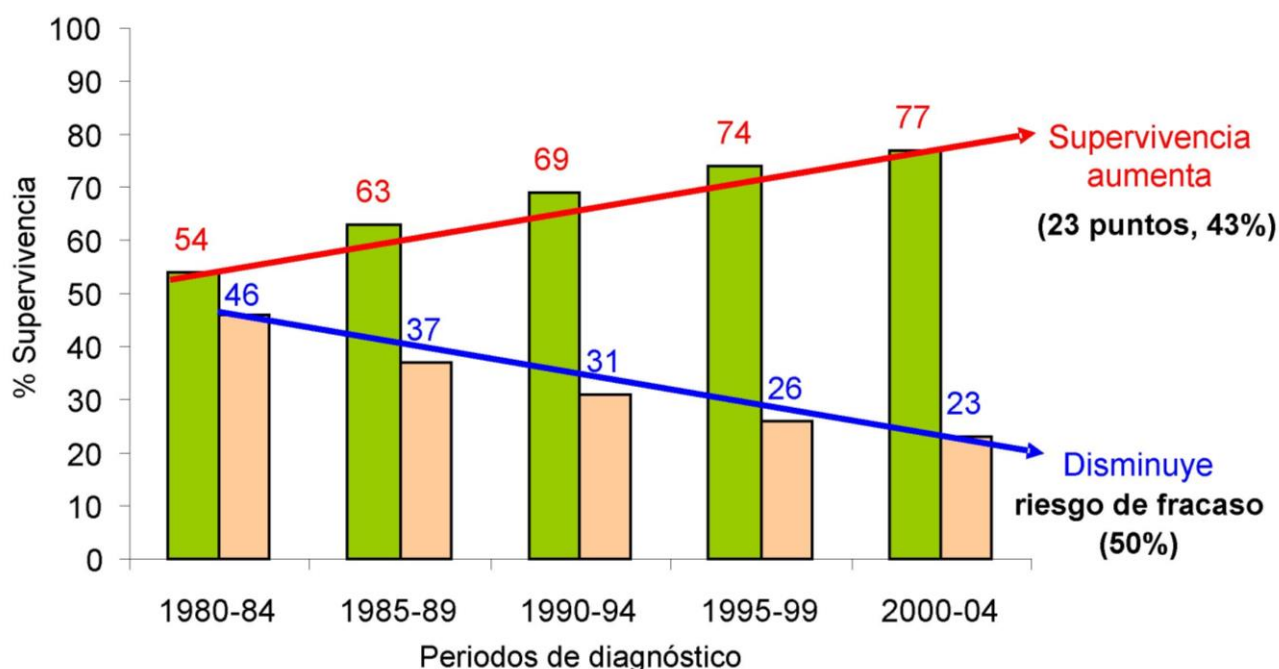


Figura 2: Evolución desde 1980 por años de diagnóstico, 0-14 años. Fuente: RNTI-SEHOP

Según las últimas estimaciones de la incidencia, la probabilidad de desarrollar un cáncer entre los 0 y 14 años es de 0,29 en niños y 0,23 en niñas (10).

Los diversos tipos de cáncer infantiles más frecuentes se dividen en dos grupos:

- Las enfermedades hematológicas: leucemias y linfomas
- Tumores sólidos

Los que más afectan a la población infantil son (figura 3): leucemias, seguido de tumores del sistema nervioso central (SNC), linfoma y tumores óseos y de tejidos blandos (11).

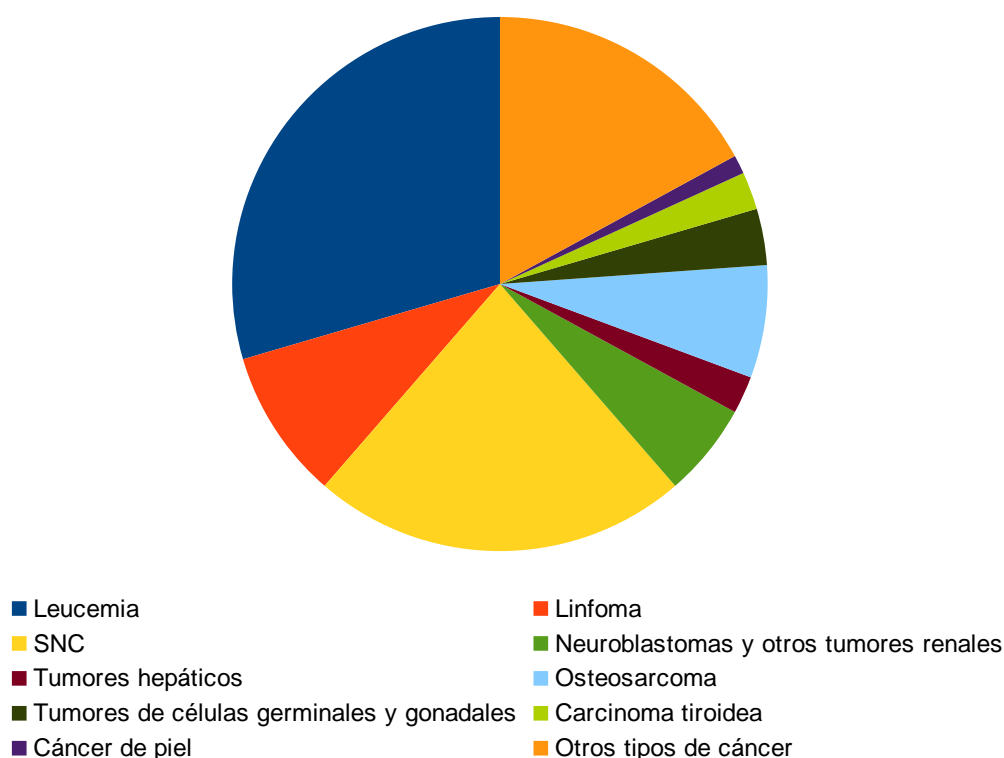


Figura 3: *Gráfico de la incidencia de cáncer infantil. Fuente: International Incidence of Childhood Cancer. Automated Childhood Cancer Information System.*

En oncología pediátrica es raro ver cáncer de mama, cáncer de pulmón, cáncer de colon o cáncer ano rectal, estos suelen afectar más a la población adulta. Cuando la enfermedad se da en la infancia es de difícil trato porque generalmente deriva del sistema hematopoyético o linfático y no de órganos, y el desarrollo de la misma es más rápido debido a que se origina en tejidos embrionarios o de alta capacidad de proliferación.

Aunque los tumores infantiles son un 20% más frecuentes en niños que en niñas. Las diferencias entre sexos son más marcadas en el caso de los linfomas, donde la incidencia en niños es casi el doble que en niñas.

Se desconocen las causas de la mayoría de los cánceres en niños, ya que los cánceres que se desarrollan no se consideran prevenibles.

A demás una parte de estos cánceres pueden estar relacionados con anomalías genéticas heredadas, denominadas mutaciones. Solo en algunos casos, la exposición excesiva de radiación o sustancias químicas ambientales, infecciones, inmunosupresoras y fármacos, se han relacionado con el cáncer, aunque estos factores de riesgo son difíciles de confirmar (11).

3.2.3 Tratamientos médicos

Los tratamientos oncológicos tienen una duración muy larga, además de ser invasivos e intensos. Actualmente los tratamientos han evolucionado volviéndose más específicos debido a los análisis de las células cancerosa (12).

Cualquier patología subyacente debe identificarse y tratarse al mismo tiempo, para no retrasar las intervenciones.

El objetivo principal se basa en mejorar la calidad de vida y disminuir los efectos secundarios que pueda originar el tratamiento.

Los cuatro tratamientos principales son los siguientes:

Quimioterapia

Uso de fármacos para destruir células cancerosas. Se administra a través de ciclos que nos permite atacar a las células cancerosas cuando son más vulnerables, dichos ciclos se clasifican dependiendo la duración, la frecuencia y el número. Es importante saber en qué ciclo esta para poder modificar el tratamiento (tto) terapéutico. Los efectos secundarios provocados son: llagas en la boca (mucositis), náuseas, caída de pelo entre otras.

Cirugía

Extirpación (totalidad) o reducción (parte) del tumor. Nos causa perdida de funcionalidad y a veces da lugar a amputación. Los efectos secundarios son: dolor e infección.

Radioterapia

Destruye las células cancerosas o hace lento su crecimiento.

Trasplante medular o trasplante de progenitores hematopoyéticos

Restauración de las células madre mediante un trasplante. Encontramos 3 tipos que son autólogo (células del propio paciente), sinérgico (células donadas de gemelos) y alogénico

(células donadas de familiares o donantes). El trasplante autólogo se utiliza en el tto de tumores sólidos, mientras que el alogénico es utilizado en leucemias.

Sus efectos secundarios dan lugar a hemorragias, infecciones y EICH

La quimioterapia y la radioterapia tienen características en común como la fatiga producida por el tto y la destrucción de células sanas incluso después de meses de su administración.

Los tratamientos más novedosos, que todavía están en desarrollo son:

Immunoterapia

Ayuda al sistema inmunitario a combatir el cáncer. Los efectos secundarios dan lugar a hinchazón y debilidad.

Terapia hormonal

Retrasa o detiene el crecimiento de aquel cáncer que usa hormonas para crecer. Los efectos secundarios son: fatiga y debilidad ósea.

Terapia dirigida

Actúa sobre los cambios que promueve el crecimiento, la división y diseminación de las células cancerosas. Los efectos secundarios producidos dan lugar a fatiga y aumento de la tensión arterial.

Medicina de precisión

Seleccionar el tratamiento con más probabilidad de ayudar a los pacientes de acuerdo a un concepto genético de la enfermedad.

Protonterapia

Es una técnica similar a la radioterapia, pero más precisa y con menos efectos secundarios.

La medicina de precisión y la protonterapia disminuyen los efectos adversos.

4. JUSTIFICACIÓN

El cáncer es un problema de salud que a pesar de afectar a una pequeña parte de la población infantil despierta una preocupación en la sociedad. La incidencia y la prevalencia ha experimentado grandes cambios desde los años 70 hasta la actualidad, aumentando la tasa de supervivencia hasta un 80% (1)(8)(9), gracias a los avances de la medicina, la investigación y los tratamientos interdisciplinarios.

Aunque los avances en los tratamientos médicos han mejorado logrando mejores resultados de curación (13), no nos podemos olvidar que estos supervivientes se han de enfrentar, en ocasiones, con recaídas, efectos secundarios del tratamiento médico, secuelas a largo plazo e incluso la muerte. Por ello, dentro de la oncología pediátrica se debe implantar los principios de los cuidados paliativos.

La Organización Mundial de la Salud recomienda que los cuidados paliativos deben de comenzar en el momento del diagnóstico de cáncer independientemente del pronóstico, ya que es un momento de fragilidad (14), y que junto con el trabajo de un equipo interdisciplinario brindan una atención médica y psicosocial óptima a los niños y a las familias (15).

En ámbito sanitario existen diversos protocolos, manuales y guías sobre la oncología pediátrica y los cuidados paliativos con el objetivo de informar, proporcionan una mejor calidad de vida y atender a las complicaciones tanto del niño como de la familia/cuidador.

Sin embargo, hasta el momento hay muy poca información donde se indique el papel que realiza el fisioterapeuta en el tratamiento de oncología, pero pudieron constatar que existe una mejoría tanto en los niños como en la calidad de vida de las familias significativamente (14). Por ello, concluyeron que son necesarias más investigaciones sobre la mejora de la práctica clínica y que el papel del fisioterapeuta es una pieza clave para ayudar en el proceso que vive el niño y su familia.

Es importante tener en cuenta que el éxito de este proyecto dependerá de la relación de los profesionales que formen el equipo interdisciplinar y la calidad asistencial y la comunicación junto con la atención que reciben los niños y las familias que sufren la enfermedad mediante una planificación individualizada del cuidado según las necesidades de cada niño y de cada familia, abarcando el acompañamiento en el duelo posterior de la familia.

5. HIPÓTESIS

Las técnicas de fisioterapia son efectivas en la mejora funcional del paciente pediátrico en un equipo interdisciplinar de cuidados paliativos oncológicos.

6. OBJETIVOS

6.1 Objetivos generales

Comprobar la efectividad de las técnicas de fisioterapia en la mejora funcional del paciente pediátrico en un equipo interdisciplinar de cuidados paliativos oncológicos.

6.2 Objetivos específicos

Determinar si las técnicas de fisioterapia son efectivas en:

- Prevenir la aparición de edemas.
- Mantener los rangos articulares de todas las articulaciones.
- Prevenir o evitar la fatiga.
- Minimizar la atrofia muscular.
- Controlar o prevenir la aparición del dolor.
- Recuperar o mantener la fuerza.
- Mejorar la calidad de vida.
- Apoyo a los cuidadores/ familiares en todo el proceso hospitalario junto con la implicación de los cuidados y las terapias.
- Apoyo psicológico a la familia en el proceso de duelo (miedo, ira, culpabilidad y resentimiento)

7. METODOLOGÍA

7.1 Diseño

Para la elaboración de este proyecto realizaremos un ensayo clínico aleatorizado (ECA), prospectivo y longitudinal (16), que determinara el papel del fisioterapeuta dentro de un equipo interdisciplinar en la unidad de cuidados paliativos oncológicos pediátricos. Dicho estudio durará desde marzo del 2022 hasta diciembre del 2023, es decir, con una duración de 1 año y 8 meses en total.

El siguiente ECA divide la muestra en dos grupos; uno grupo control (G0) y un grupo experimental (G1). El G0 es sometido a deambulaci3n, cambios posturales y equilibrio junto con terapia de masaje y t3cnicas de relajaci3n con un fisioterapeuta del servicio de rehabilitaci3n domiciliario del GSS, en cambio, el G1 es entrenado con un programa de t3cnicas espec3ficas de fisioterapia adecuado a su evoluci3n dentro de un equipo interdisciplinar.

Se evaluar3 la funci3n del fisioterapeuta en la recuperaci3n del paciente oncol3gico junto con el equipo interdisciplinar a trav3s de t3cnicas espec3ficas en fisioterapia y el apoyo del cuidador. Tambi3n nos permitir3 analizar diversas variables que nos pueden condicionar en la recuperaci3n del paciente.

7.2 Sujetos de estudio

La poblaci3n estudiada ser3n todos los ni3os/as de la provincia de Lleida, que tenga un diagnostico confirmado de c3ncer infantil en edades comprendidas de 0 a 14 a3os, aunque existe un acuerdo donde la adolescencia va desde los 15 a los 19 a3os (9), por tanto este rango de edad tambi3n estar3 dentro del proyecto.

Los pacientes ser3n registrados a trav3s del Instituto Catal3n de la Salud (ICS). Los pacientes tienen acceso a todos los Centros de Atenci3n Primaria (CAP) de la provincia de Lleida y los pertenecientes a Lleida capital, que lo constan un total de 26 CAP (17).

Donde se recoger3 el listado de todos los pacientes diagnosticados con c3ncer y ser3n derivados a la unidad de cuidados paliativos oncol3gicos pedi3tricos para hacerles la primera visita.

Una vez recogido todo el listado de pacientes se llevar3 a cabo el c3lculo del tama3o de la muestra. Una vez obtenida dicha muestra, se aplicar3 la proporci3n de p3rdidas que ser3 de un 20%, hasta alcanzar una muestra significativa. Una vez obtenido el tama3o de la muestra definitiva procederemos a la aleatorizaci3n mediante un muestreo aleatorio de casos y controles, mediante el programa inform3tico Excel, de este modo podremos obtener la muestra, es decir, la "n".

Una vez aleatorizada el tamaño de la muestra se calculará a través de la siguiente formula (18):

$$n = \frac{N * Z_{\alpha}^2 * p * q}{d^2 * (N - 1) + Z_{\alpha}^2 * p * q}$$

Donde:

N = Total de la población.

n = el tamaño de la muestra que deseamos conocer.

Z_{α}^2 = se obtiene mediante niveles de confianza (en sanidad siempre es del 95%, por ello un valor de $z=1.96$, siendo $Z_{2\alpha}= 1.96^2$)

Valor p = proporción esperada (en este caso 5% = 0.05)

Valor $q = 1 - p$ (en este caso $1 - 0.05 = 0.95$)

Valor d = precisión (valor del 3%)

Criterios de inclusión

Todos los pacientes elegidos para este proyecto deberán cumplir con los siguientes criterios:

- Pacientes entre los 0 - 19 años de edad.
- Pacientes de la provincia de Lleida.
- Cualquier diagnostico confirmado de cáncer infantil, independientemente de la etapa evolutiva de su enfermedad, con necesidad de cuidados paliativos.
- Consentimiento informado firmado por los padres o tutores legales y por los pacientes mayores de edad.

Criterio de exclusión

- Pacientes mayores de 19 años
- Pacientes que no pertenezcan a la provincia de Lleida y que no estén adscritos al ICS
- Pacientes que no necesiten ayuda en cuidados paliativos.
- Pacientes de pediatría no oncológica.
- Paciente oncológico con otras patologías asociadas.
- Pacientes con problemas cognitivos.

7.3 Variables de estudio

Las variables de estudio se clasifican en independientes y dependientes (tabla 1). Donde el comportamiento de la variable dependiente se verá afectado por la variable independiente.

| VARIABLE | TIPO DE VARIABLE | ESCALA O HERRAMIENTA DE MEDIDA |
|-------------------------------|---|--|
| Tratamiento de fisioterapia | Independiente | Técnicas específicas de fisioterapia |
| Fatiga | Dependiente, cuantitativa y discreta | Multidimensional fatigue inventory (MFI-S) |
| Edema | Dependiente, cuantitativa y discreta | LeQOLiS |
| | Dependiente, cuantitativa y continua | Perímetro y alteración de la piel |
| Atrofia muscular | Dependiente, cuantitativa y continua | Perímetro muscular |
| Balance articular | Dependiente, cuantitativa y continua | Goniómetro |
| Fuerza muscular | Dependiente, cuantitativa y discreta | Escala de Oxford |
| Dolor | Dependiente, cuantitativa y discreta | FLACC |
| | Dependiente, cuantitativa y discreta | Wong-Bake |
| | Dependiente, cuantitativa y continua | EVA |
| Calidad de vida del paciente | Dependiente, cuantitativa y discreta | PedsQL 3.0 |
| Calidad de vida de la familia | Dependiente, cuantitativa y discreta | CQOLC |

Tabla 1: Variables de estudio

Cada variable dependiente será medida con herramientas o escalas de evaluación específica, todas validadas.

Variable independiente

- **Tratamiento de fisioterapia:** técnicas específicas del tratamiento de fisioterapia.

Variable dependiente

- **Fatiga:** para valorar la fatiga se usará la escala multidimensional fatigue inventory (MFI-S) validada en castellano (anexo 1) consta de un cuestionario de 20 ítems con cinco dominios: fatiga general, fatiga física, actividad reducida, motivación reducida y fatiga mental. Cada dominio consta de 5 anclajes que van de 1 a 5, donde el paciente debe de decir si está completamente de acuerdo o completamente en desacuerdo. Por ello una puntuación elevada indicara un mayor riesgo de fatiga (19).

- **Edema:** para valorar el edema se usará la escala lymphedema quality of life score (LeQOLIS) (anexo 2) consta de un cuestionarios de 10 ítems, 9 referentes a síntomas subjetivos asociados al linfedema (tirantez, pesadez, dolor, alteración de la sensibilidad, distorsión de la apariencia, limitación de la movilidad, limitaciones de la actividad diaria, interferencia con actividades sociales y molestias provocadas por la terapia compresiva) y uno respecto al malestar general causado por el linfedema. Cada pregunta consta de una puntuación de 0-10 puntos, donde 0 equivale a nada y 10 a mucho (20).

- **Perímetro:** las tomas de medidas se llevan a cabo con una cinta métrica. Las medidas deben tomarse siempre en las dos extremidades porque cualquier cambio de tamaño en el miembro no afecto, puede producir errores de apreciación.

A demás también deberemos tener en cuenta el estado de la piel tensa o brillante, el signo de godet o de fóvea, la inflamación, hinchazón o sensación de pesadez y la coloración.

- **Goniómetro** (anexo 3): se utiliza para medir pasiva y activamente el rango de movimiento del ángulo en una articulación (21).

- **Escala de Oxford** (anexo 4): es utilizada para la valoración muscular, consta de 6 ítems, que van de 0 a 5, donde 0 equivale a la ausencia de movimiento y contracción, progresando de manera positiva hasta el ítem 5 que da lugar a un movimiento en todo el arco articular con gravedad y resistencia completa.

- **Dolor:** según la calidad, intensidad, ubicación, radiación, gravedad y factores que exacerbaban o alivian el dolor (22), elegiremos utilizar escalas compuestas por colores, números o dibujos para cuantificar la intensidad del dolor. Según la edad del paciente utilizaremos dos tipos de escalas: subjetivas y objetivas.

La escala objetiva encontramos la FLACC (anexo 5), es una escala de dolor observacional según el comportamiento para padres o cuidadores, se evalúan niños desde los 2 meses hasta los 7 años de edad, donde valora 5 ítems (cara, movimiento de las piernas, actividad, llanto y capacidad para sentir alivio o consuelo), cada una de las cinco categorías se valora en una escala del 0 al 2, y se suman para obtener un total de 0 a 10 puntos, donde 0=sin dolor y 10=dolor máximo (23)(24).

Mientras que la escala subjetiva es más fácil de interpretar por el niño, encontramos la Wong-Baker Faces (anexo 6), que es una escala de autoinforme, utilizada en niños de 3 años en adelante, incluye 6 ítems representados a nivel creciente de dolor que comienza con una cara feliz y progresa a una cara llorando donde cada cara está anclada con números pares: 0 (no dolor), 2 (dolor leve), 4-6 (dolor moderado), 8 (dolor intenso) y 10 (máximo dolor). Otra escala parecida es la escala visual analógica (EVA) mostrada en el anexo 7, que consiste en una línea horizontal de 10 cm, en cuyos extremos se sitúan los nivel de dolor, en el lado izquierdo encontramos “sin dolor” y en el lado derecho “máximo dolor”, también podemos encontrar la escala numérica de valoración del dolor (EN) mostrada en el anexo 8, es similar a la anterior, que consiste en una línea recta numerada del 1 al 10, donde el 1 equivale a la ausencia de dolor y el 10 al máximo dolor (25).

- **PedsQL 3.0** (anexo 9): fue diseñada para evaluar la calidad de vida del paciente, en niños de 2-18 años, cuenta con 27 ítems cubiertos por cinco escalas:

- Dolor y dolores (dos ítems)
- Náuseas (cinco ítems)
- Ansiedad por procedimientos (tres ítems)
- Ansiedad por tratamiento (tres ítems)
- Preocupaciones (tres ítems)
- Problemas cognitivos (cinco ítems)
- Apariencia física percibida (tres ítems)
- Comunicación (tres ítems)

Utiliza una escala Likert de cinco puntos (va de 0= nunca a 4= casi siempre). Los elementos se puntúan de forma inversa y se transforman linealmente a una escala de 0 a 100 (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0), las puntuaciones más altas indican una mejor calidad de vida (26).

- **CQOLC** (anexo 10): fue diseñada para evaluar la calidad de vida de cuidadores de paciente oncológico, consta de 35 ítems agrupados en seis dominios (aspectos físicos, sociales, emocionales y financieros, estado funcional y bienestar). Estos ítems emplean

una escala Likert con 5 opciones de respuesta de 0 a 4, así: 0=para nada, 1=un poco, 2=algo, 3=mucho y 4=muchísimo; la clasificación final se obtiene al sumar los puntos de cada ítem, sin embargo, la puntuación de los ítems debe invertirse previo a la sumatoria. De esta manera mayor puntuación indica mejor calidad de vida (27).

7.4 Manejo de la información y recogida de datos

En primer lugar, nos pondremos en contacto con todos los CAP de la provincia de Lleida y los pertenecientes a Lleida capital, para realizar la recogida de datos y así poder obtener el listado de pacientes oncológicos y posteriores participantes del estudio.

Desde diciembre de 2022 hasta junio de 2023, se llevará a cabo la recogida de datos, primero a través de una anamnesis y después se realizará a través de cuestionarios durante toda la intervención. Además, los sujetos de estudio o es su defecto sus tutores legales deberán firmar un consentimiento informados en el caso de que accedan y acepten ser partícipes del estudio.

La anamnesis se llevará a cabo a través de una “entrevista de acogida” (anexo 10) que se realizará en la primera visita donde se recoge los datos personales, los antecedentes patológicos y familiares, exploración física y los hábitos.

Posteriormente se medirá el balance articular, la fuerza y el dolor y se pasará el cuestionario PedsQL 3.0 (Anexo 9), el CQOLC (Anexo 10) y el MFI-S (anexo 1)

Dichos datos serán evaluados por todo el equipo interdisciplinar, donde cada profesional recogerá los datos de su interés.

Una vez recopilados los resultados, cada paciente tendrá un número de identificación junto con una hoja con los datos personales, que todo ello se registrara a su vez en una plataforma electrónica donde todos los profesionales del equipo interdisciplinar tendrán acceso a ella, que posteriormente se exportaran a una hoja en formato Excel para obtener los resultados finales y establecer conclusiones del estudio.

Durante la duración de este proyecto se aplicara la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, donde tiene por objetivo garantizar y proteger los datos personales registrados en soporte físico (28) y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (29)

7.5 Generalización y aplicación

Una vez realizado este estudio se obtendrán datos sobre la importancia del fisioterapeuta dentro de un equipo interdisciplinar en oncología pediátrica de cuidados paliativos.

Esta información nos ayudara a progresar y mejorar el sistema sanitario abriendo el campo a la fisioterapia oncológica paliativa y a la creación de nuevos estudios controlados aleatorizados para saber que tratamientos en fisioterapia son los más adecuados en las diferentes fases y diagnósticos de cáncer.

Por lo tanto, es importante hacer difusión de los datos obtenidos para la innovación de nuevos tratamientos, para mejorar el sistema sanitario junto con una mayor calidad de vida tanto para el paciente como para la familia.

Por otro lado, estos resultados se podrán transferir mediante la publicación de artículos en revistas científicas, mediante el ICS, contactar con asociaciones y fundaciones de cáncer pediátrico tanto de Cataluña como del resto de comunidades. Para una mayor difusión también se llevará a cabo la realización de conferencias y posters en jornadas de salud.

7.6 Análisis estadístico

Para poder extraer conclusiones del proceso de investigación será necesario realizar un análisis estadístico, que consistirá en la obtención y recogida de todos los datos del estudio. Para realizar el análisis estadístico de los datos se realizará mediante el programa informático SPSS.

Una vez que hayamos obtenido y recogido todos los datos serán exportados al programa informático SPSS, donde un profesional de bioestadística, externo al proyecto, llevar a cabo un análisis exhaustivo de todas las variables del estudio, y acabara proporcionando unos resultados los cuales se utilizarán para obtener las conclusiones finales del estudio.

En primer lugar, se llevará a cabo un análisis univariante. Para las variables cuantitativas habrá que mostrar la media aritmética, mediana, moda, medidas de dispersión y variabilidad. Se representará en tablas de frecuencia, aunque para una mayor interpretación, las variables cuantitativas discretas se utilizaran gráficos y en el caso de las variables cuantitativas continuas, se usaran histogramas (30).

A continuación, el análisis bivariante (variables relacionadas) se llevará a cabo la comparación de frecuencias para las variables cuantitativas el índice de correlación de Pearson (30).

Por último, estos datos se analizarán con un intervalo de confianza del 95%, ya que de esta forma asumiremos los criterios en ciencias de la salud dejando un 5% de error de interferencia estadística.

7.7 Plan de intervención

Para poder llevar a cabo dicho estudio será necesario la formación de un equipo interdisciplinar donde cada profesional conozca sus competencias y favorezca el intercambio de información entre los compañeros y la formación del fisioterapeuta del servicio de rehabilitación domiciliario del GSS.

Posteriormente, se les facilitará desde los 26 CAP de Lleida capital y provincia que participan en el estudio, un listado definitivo de todos los participantes. Cada participante irá registrado con un número de identificación, esta numeración se realizará de manera consecutiva.

Los sujetos elegidos serán localizados telefónicamente, en caso de negación por parte del sujeto o familia, se pasará al siguiente número de la lista. A continuación, se les dará una cita y se les informará sobre el procedimiento y la finalidad del estudio.

Una vez obtenida la cita, se iniciarán las visitas individualizadas y personalizadas en el CAP Prat de la Riba, donde se necesitará la intervención de todo el equipo interdisciplinar para realizar una anamnesis inicial y confirmar que los sujetos de estudio cumplen todos los criterios de inclusión y exclusión.

Una vez registrados en el sistema informático (SAP), automáticamente, serán distribuidos aleatoriamente en dos grupos, el G0 (control) y el G1 (experimental). Los dos grupos serán tratados en el domicilio, es decir, en su hogar, donde el grupo experimental dispondrá de un equipo interdisciplinar donde se abordará el problema de manera integrativa con diversos especialistas, mientras que el grupo control, contará con una fisioterapeuta del servicio de rehabilitación de fisioterapia domiciliaria del GSS externo al proyecto, que no trabajará la patología de manera conjunta junto con los médicos y enfermeros, es decir, no formará parte de un tratamiento integrativo.

La valoración de los pacientes se llevará a cabo durante todo el estudio mediante distintos cuestionarios. La primera visita se realizará al inicio del estudio, es decir entre el 1 y el 23 de diciembre y las próximas evaluaciones se realizarán cada mes, es decir, entre los días 13 y 17 de cada mes se volverán a pasar los cuestionarios tanto a los pacientes como familiares para ver su evolución y así consecutivamente hasta haber realizado todas las sesiones.

Valoración inicial

Antes de iniciar las sesiones, todo el equipo interdisciplinar se reunirá para hablar de cada paciente y poner en común el tratamiento, ya que, deben ser sesiones individualizadas y personalizadas dependiendo en la etapa de la patología, por ello, la dosificación, frecuencia, intensidad y duración de los ejercicios irán marcadas por la etapa que se encuentre la enfermedad.

Los tratamientos médicos darán lugar a limitaciones físicas, además de una menor condición física agravada por los efectos secundarios como náuseas, vómitos, fatiga, neurotoxicidad, etc., que producen periodos de reposo en cama, esta inmovilidad desemboca en una pérdida de masa muscular de hasta un 20% en periodos de inmovilidad en una semana o después de dos días de reposo se presenta debilidad muscular (31).

Según estudios es recomendable mantener la masa muscular, ya que gracias a esto reduciremos el riesgo de toxicidad de la quimioterapia, evitando la neurotoxicidad que nos provocara la inmovilidad y reposo (32).

Por ello es necesario realizar una valoración de fisioterapia para comprobar el estado funcional, condición física, balances articulares, fuerza muscular y las adaptaciones posturales, también se procurará reducir la dependencia y dar apoyo y formación a los cuidadores y familiares.

En todas las sesiones tenemos que tener en cuenta que estamos con pacientes pediátricos, por ello, trabajaremos mediante el juego.

Preparación del espacio

Es necesario que en el espacio donde se vaya a realizar la sesión sea una sala cálida y acogedora, preferiblemente con luz natural, donde se creara un clima de afecto y confianza, por medio de la voz, usando un tono de voz suave, pausado y en calma y por último se debe preparar los materiales antes de cada sesión.

Al comienzo de la sesión siempre se le explicara al paciente y a los familiares que se va a realizar y como se ejecutara la sesión, si durante esta vemos algún signo de incomodidad debemos parar el ejercicio/juego y cambiar a otro que tenga la misma finalidad pero que haya una mayor adherencia. Los movimientos deben ser siempre lentos, rítmicos y estimulantes.

Intervención de fisioterapia

Debe estar orientada a reducir los síntomas de los pacientes y la angustia a los cuidadores en el proceso de toma de decisiones (33). El tiempo programado de cada sesión será de una hora, tres días a la semana (12) durante 6 meses en los dos grupos.

El programa consistirá en cinesiterapia tanto pasiva, activo-asistida, activa y resistiva, dichas movilizaciones se realizarán tanto en la cama y borde de la cama, silla o de pie (12), por otra parte, también ayudaremos en las trasferencias y si es necesario pondremos ayudas ortesicas y adaptaciones posturales.

Por último, también daremos apoyo al cuidador y a la familia durante todo el proceso de la intervención.

Los tratamientos médicos y los efectos secundarios pueden causar inmovilización que darán lugar a rigidez, edema, atrofia muscular y disminución del ROM (34), por ello, es necesario evitarlas mediante la cinesiterapia que estará adaptado en todo momento al estado general del paciente, siempre respetando los períodos requeridos de inmovilización.

En el grupo experimental (G1), dependiendo del estado del paciente se realizará diferentes tipos de movilización, ya que un buen programa de ejercicios mantiene un rango de movilidad aceptable en las articulaciones.

- **Cinesiterapia pasiva:** el paciente no puede realizar movimientos voluntariamente por ello se le realizaran estiramientos o reposicionamientos en las cuatro extremidades, estén afectadas o no, para mantener la amplitud articular, así como la elongación muscular (35).
- **Cinesiterapia activo-asistido:** El paciente aun estando en condiciones de colaborar debido a la debilidad necesita la ayuda del fisioterapeuta para acabar de completar los rangos articulares completos.
- **Cinesiterapia activa:** siempre que el paciente esté en condiciones de colaborar el fisioterapia le enseñara ejercicios y estiramientos para mantener la movilidad y fuerza muscular que los realiza de forma independiente (35).
- **Cinesiterapia resistida:** cuando el paciente este colaborativo se realizarán isométricos con resistencia manual, para mantener la fuerza y evitar la atrofia muscular.

El resto del equipo interdisciplinar animará y motivará al paciente para que realice los ejercicios independientemente o con ayuda de la familia.

A la hora de realizar los traslados o la deambulaci3n puede realizarse con o sin ayuda del fisioterapeuta o de alguna ayuda t3cnica, pero siempre al principio de su utilizaci3n deber3 ser supervisado por el fisioterapeuta. Al principio de la deambulaci3n se le ayudara a paciente en los ejercicios como, por ejemplo, cambiar el peso de un pie a otro, caminar hacia los lados, ect, (35). Si a la hora del posicionamiento el fisioterapeuta ve una deformidad de la articulaci3n o una debilidad en la posici3n 3ptima de la articulaci3n procederemos a poner un AFO (ortesis), dicha ayuda ortesica ser3 confeccionada con material termopl3stico, cintas de sujeci3n, velcro y foam en zonas m3s susceptibles a la compresi3n (36)(37).

Una vez colocada la ortesis el fisioterapeuta vera como se adapta el paciente a esta ayuda para modificar y mejorar el apoyo plantar. Tambi3n lo podemos ayudar con un caminador, pero una vez que el equilibrio sea 3ptimo podremos optar por unas muletas e ir progresando hasta que adquiera una deambulaci3n aut3noma.

A la hora de realizar las transferencias de una superficie a otra, es decir, de la cama a la silla o al inodoro, tenemos que observar si el paciente las realiza de manera activa y aut3noma o si necesita ayuda tanto para el traslado como para estar sentado o en bipedestaci3n con el control del tronco. Si al realizar estos traslados el fisioterapeuta ve dificultad las podr3 reforzar con ayudas t3cnicas desde asientos de yeso y bipedestadores que podemos encontrar de dos manera ventral y supina.

En el **grupo control (G0)**, las sesiones ser3n guiadas por un fisioterapeuta externo al estudio que pertenecer3 al servicio de rehabilitaci3n de fisioterapia domiciliaria del GSS

El protocolo que llevaran ser3 un programa sin ejercicio (por ejemplo, deambulaci3n y cambios posturales junto con terapia de masaje y t3cnicas de relajaci3n (33) al finalizar la sesi3n)(38).

Los dos grupos tanto el G0 como el G1 realizaran deambulaci3n y cambios posturales, mientras que la diferencia entre ellos ser3 que el G0 llevara a cabo terapia de masaje y t3cnicas de relajaci3n, as3 podremos conseguir una disminuci3n del dolor y una mayor relajaci3n.

Durante toda la intervenci3n, se les explicara a los familiares como efectuar las diferentes t3cnicas para que las puedan ir realizando durante todo el d3a, as3 conseguiremos una mayor adherencia al tratamiento.

Tras finalizar los 6 meses de estudio, los participantes de dicho grupo tendrán la oportunidad de realizar el mismo programa de ejercicios que el grupo experimental en casa.

Se realizará una evaluación al inicio y cada mes entre los días 13 y 17, se llevará acabo así sucesivamente hasta los 6 meses que dura el proyecto.

Los cuestionarios que se pasarán para la evaluación serán los mismos que los del G1 y todos los datos extraídos serán pasados a un Excel por el fisioterapeuta.

Tenemos que tener en cuenta la conducta a seguir frente al sujeto y familiares desde el inicio hasta el final del estudio. Por ello, se deben hablar con los participantes y familiares para saber si consideran el protocolo es útil en función de los cambios que han presenciado y así comprobar el grado de confianza y credibilidad que han tenido desde un principio respecto a las técnicas aplicadas.

Durante el entrenamiento puede ocurrir un abandono voluntario o la aparición de algún criterio de exclusión. Por ello, estos sujetos no serán excluidos del análisis estadístico teniéndolo en cuenta a la hora de analizar los datos extraídos.

Tanto en el grupo experimental como en el grupo control, hay que tener en cuenta que hasta la fecha, la frecuencia, la intensidad, el tiempo, el tipo de técnicas y actividades apropiadas para esta población no se pueden definir completamente debido a la variabilidad de los protocolos probados (39) y a las pocas investigaciones realizadas (40).

Cuidado familiar durante la estancia

Cuando la familia y el paciente escuchan por primera vez noticias inesperadas, con frecuencia se sienten abrumados ya que se enfrentan a la posible muerte de su hijo/a o a una discapacidad duradera. Normalmente los familiares se abstienen de hablar sobre el tema delante del paciente ya que es difícil y doloroso por ello se les ayudara a preparar y a comenzar esa conversación. Tanto la familia como el paciente tienen que estar presentes y ser partícipes de todas las conversaciones. Se deberá usar un lenguaje comprensible y apropiado para evitar incomprensión, confusiones o miedos innecesarios. También se deberán usar preguntas abiertas así ayudaremos a apreciar lo que han entendido y poder aclarar sus preguntas, aunque al principio de la conversación se deberá preguntar que han escuchado y cuanto les gustaría saber.

Las familias a menudo se enfrentan a ansiedad y negación ya que no están preparados a lidiar con las emociones fuertes que resultan de estas conversaciones y a la hora de hablar de la muerte, por ello una comunicación temprana y abierta con la familia y paciente es beneficioso (25).

Se ha visto que en los estudios que incluyeron la participación de las familias se mostraron resultados positivos y una mayor adherencia de los pacientes al plan de fisioterapia, por ello, se sugiere un aumento de la participación de la familia/cuidador en las sesiones de fisioterapia (41).

8. CALENDARIO PREVISTO

El proyecto tendrá una duración de un año y 8 meses, se iniciará el mes de marzo de 2022 y se llevará a cabo hasta octubre de 2023

Entre los meses de marzo y abril de 2022 se contactará con los diferentes profesionales del equipo interdisciplinar, donde se diseñará y se preparará el proyecto.

En los meses de mayo, junio y julio de 2022 se contactará con los diferentes CAP de la provincia de Lleida y de Lleida capital, pertenecientes al estudio. Entre los meses de agosto, septiembre y octubre se obtendrá un listado de los sujetos de estudio donde se pasarán los criterios de inclusión y exclusión para obtener la muestra total.

Durante el mes de noviembre del 2022 se procederá a las citaciones de los futuros sujetos de estudio y en diciembre de 2022 se realizarán las primeras visitas de los sujetos con todo el equipo interdisciplinar, donde se pasará el consentimiento informado y unos cuestionarios tanto a los pacientes como a las familias, y se llevará a cabo el proceso de distribución de los participantes entre el grupo control y el grupo experimental.

A partir de enero de 2023 hasta junio de 2023, se llevará a cabo todo el plan de intervención, teniendo en cuenta que cada paciente recibirá 3 sesiones a la semana de una hora cada sesión. Las sesiones se realizarán cuando no haya intervención de tratamiento médico. Una vez al mes entre los días 13 y 17 se pasarán los cuestionarios para poder obtener los resultados finales.

Se ha decidido llevar el plan de intervención en un intervalo de 6 meses, ya que una vez que el paciente pediátrico presente la patología pasara a los servicios de cuidados paliativos para una mayor calidad de vida y una atención integrada. Aunque se sabe que no podremos curar la enfermedad, ni alargar la estancia, pero sí que podemos ayudar a paliar los síntomas.

Finalmente, durante los meses de julio, agosto y setiembre de 2023, se analizarán los datos y se extraerán los resultados del estudio, dando lugar a las conclusiones que nos permitirán dar visibilidad y difusión en octubre de 2023 de la efectividad del fisioterapeuta en un equipo interdisciplinar en la unidad de cuidados paliativos en paciente oncológico pediátrico.

| 365 | Enero 2022 | | | | | | |
|-----|------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | Lun | Mar | Mié | Jue | Vie | Sáb | Dom |
| 52 | | | | | | 1 | 2 |
| 1 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |
| 2 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 |
| 3 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 |
| 4 | 24 | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 |
| 5 | 31 | | | | | | |

| 365 | Febrero 2022 | | | | | | |
|-----|--------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | Lun | Mar | Mié | Jue | Vie | Sáb | Dom |
| 5 | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 |
| 7 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 |
| 8 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 |
| 9 | 28 | | | | | | |

| 365 | Marzo 2022 | | | | | | |
|-----|------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | Lun | Mar | Mié | Jue | Vie | Sáb | Dom |
| 9 | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 10 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 |
| 11 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 |
| 12 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 |
| 13 | 28 | 29 | 30 | 31 | | | |

| 365 | Abril 2022 | | | | | | |
|-----|------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | Lun | Mar | Mié | Jue | Vie | Sáb | Dom |
| 13 | | | | | 1 | 2 | 3 |
| 14 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| 15 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 |
| 16 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 |
| 17 | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 | |

| 365 | Mayo 2022 | | | | | | |
|-----|-----------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | Lun | Mar | Mié | Jue | Vie | Sáb | Dom |
| 17 | | | | | | 1 | |
| 18 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 19 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 |
| 20 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 |
| 21 | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 |
| 22 | 30 | 31 | | | | | |

| 365 | Junio 2022 | | | | | | |
|-----|------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | Lun | Mar | Mié | Jue | Vie | Sáb | Dom |
| 22 | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 |
| 24 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 |
| 25 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 |
| 26 | 27 | 28 | 29 | 30 | | | |

| 365 | Julio 2022 | | | | | | |
|-----|------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | Lun | Mar | Mié | Jue | Vie | Sáb | Dom |
| 26 | | | | | 1 | 2 | 3 |
| 27 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| 28 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 |
| 29 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 |
| 30 | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 | 31 |

| 365 | Agosto 2022 | | | | | | |
|-----|-------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | Lun | Mar | Mié | Jue | Vie | Sáb | Dom |
| 31 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 32 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 |
| 33 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 |
| 34 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 | 28 |
| 35 | 29 | 30 | 31 | | | | |

| 365 | Septiembre 2022 | | | | | | |
|-----|-----------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | Lun | Mar | Mié | Jue | Vie | Sáb | Dom |
| 35 | | | | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 36 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 |
| 37 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 |
| 38 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 |
| 39 | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 | | |

| 365 | Octubre 2022 | | | | | | |
|-----|--------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | Lun | Mar | Mié | Jue | Vie | Sáb | Dom |
| 39 | | | | | | 1 | 2 |
| 40 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |
| 41 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 |
| 42 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 |
| 43 | 24 | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 |
| 44 | 31 | | | | | | |

| 365 | Noviembre 2022 | | | | | | |
|-----|----------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | Lun | Mar | Mié | Jue | Vie | Sáb | Dom |
| 44 | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 45 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 |
| 46 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 |
| 47 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 |
| 48 | 28 | 29 | 30 | | | | |

| 365 | Diciembre 2022 | | | | | | |
|-----|----------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | Lun | Mar | Mié | Jue | Vie | Sáb | Dom |
| 48 | | | | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 49 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 |
| 50 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 |
| 51 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 |
| 52 | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 | 31 | |

| 365 | Enero 2023 | | | | | | |
|-----|------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | Lun | Mar | Mié | Jue | Vie | Sáb | Dom |
| 52 | | | | | | | 1 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 2 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 |
| 3 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 |
| 4 | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 |
| 5 | 30 | 31 | | | | | |

| 365 | Febrero 2023 | | | | | | |
|-----|--------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | Lun | Mar | Mié | Jue | Vie | Sáb | Dom |
| 5 | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 |
| 7 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 |
| 8 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 |
| 9 | 27 | 28 | | | | | |

| 365 | Marzo 2023 | | | | | | |
|-----|------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | Lun | Mar | Mié | Jue | Vie | Sáb | Dom |
| 9 | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 |
| 11 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 |
| 12 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 |
| 13 | 27 | 28 | 29 | 30 | 31 | | |

| 365 | Abril 2023 | | | | | | |
|-----|------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | Lun | Mar | Mié | Jue | Vie | Sáb | Dom |
| 13 | | | | | | 1 | 2 |
| 14 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |
| 15 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 |
| 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 |
| 17 | 24 | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 |

| 365 | Mayo 2023 | | | | | | |
|-----|-----------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | Lun | Mar | Mié | Jue | Vie | Sáb | Dom |
| 18 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 19 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 |
| 20 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 |
| 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 | 28 |
| 22 | 29 | 30 | 31 | | | | |

| 365 | Junio 2023 | | | | | | |
|-----|------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | Lun | Mar | Mié | Jue | Vie | Sáb | Dom |
| 22 | | | | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 23 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 |
| 24 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 |
| 25 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 |
| 26 | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 | | |

| 365 | Julio 2023 | | | | | | |
|-----|------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | Lun | Mar | Mié | Jue | Vie | Sáb | Dom |
| 26 | | | | | | 1 | 2 |
| 27 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |
| 28 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 |
| 29 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 |
| 30 | 24 | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 |
| 31 | 31 | | | | | | |

| 365 | Agosto 2023 | | | | | | |
|-----|-------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | Lun | Mar | Mié | Jue | Vie | Sáb | Dom |
| 31 | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 32 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 |
| 33 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 |
| 34 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 |
| 35 | 28 | 29 | 30 | 31 | | | |

| 365 | Septiembre 2023 | | | | | | |
|-----|-----------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | Lun | Mar | Mié | Jue | Vie | Sáb | Dom |
| 35 | | | | | 1 | 2 | 3 |
| 36 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| 37 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 |
| 38 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 |
| 39 | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 | |

| 365 | Octubre 2023 | | | | | | |
|-----|--------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | Lun | Mar | Mié | Jue | Vie | Sáb | Dom |
| 39 | | | | | | | 1 |
| 40 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 41 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 |
| 42 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 |
| 43 | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 |
| 44 | 30 | 31 | | | | | |

| 365 | Noviembre 2023 | | | | | | |
|-----|----------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | Lun | Mar | Mié | Jue | Vie | Sáb | Dom |
| 44 | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 45 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 |
| 46 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 |
| 47 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 |
| 48 | 27 | 28 | 29 | 30 | | | |

| 365 | Diciembre 2023 | | | | | | |
|-----|----------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | Lun | Mar | Mié | Jue | Vie | Sáb | Dom |
| 48 | | | | | 1 | 2 | 3 |
| 49 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| 50 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 |
| 51 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 |
| 52 | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 | 31 |

LEYENDA:

- Diseño del proyecto y formación del equipo interdisciplinar.
- Reunión con los CAP.
- Obtención de la muestra.
- Citación.
- Primera visita.
- Recogida de datos mediante los cuestionarios.
- Intervención y recogida de datos.
- Análisis de datos, resultados y conclusiones.
- Difusión.

9. LIMITACIONES Y SESGOS

A la hora de realizar el presente estudio se tendrán en cuenta las posibles limitaciones y sesgos que puedan aparecer, y así evitar que los resultados finales se vean afectados.

- Una de las limitaciones es la imposibilidad de realizar un ECA con doble ciego, esto se debe a que los fisioterapeutas conocen y son los encargados de aplicar la intervención y recoger los datos. Por lo tanto, es de simple ciego
- Los fisioterapeutas que realizaran la intervención recibirán un curso de formación para tratar a los sujetos de igual modo, aunque el tratamiento puede ser aplicado de diferente forma en cada grupo según el terapeuta que lo lleve a cabo.
- Otra de las limitaciones sería los criterios de inclusión, ya que deja fuera del estudio a una cantidad importante de sujetos, debido a la necesidad de que el paciente sea capaz de contestar sin problema a los cuestionarios utilizados para una posterior evaluación, y que ninguna patología nos interfiera durante la intervención.
- Los dos fisioterapeutas que realizan la intervención se van a encargar cada uno de un grupo diferente, por lo tanto, podría aparecer un sesgo de procedimiento, que esto ocurre cuando no se trata del mismo modo al grupo experimental que al grupo control.
- Se puede dar un sesgo de información, que dará lugar a la aplicación de las técnicas durante la intervención por parte de los familiares o tutores. Este sesgo se intentará minimizar haciendo una formación a todos los familiares con el mismo fisioterapeuta.
- Podemos encontrar un sesgo en la recopilación de datos, es decir, que el paciente olvide información, haya confusión o no sea sincero a la hora de proporcionar la información que le pedimos, esto dará lugar a una información incorrecta.
- Puede haber un sesgo de pérdida en el seguimiento de la intervención, debido a que nos encontramos con pacientes oncológicos paliativos y eso provoca que la intervención de tiempo sea reducida.

10. PROBLEMAS ÉTICOS

Los participantes de este proyecto en todo momento estarán representados, y no deberán sufrir ningún tipo de daño, ni riesgo para la salud, pero si múltiples beneficios. Se realizará de acuerdo a los tres principios éticos: autonomía, justicia y beneficencia.

- Autonomía: defiende la libertad individual que cada persona tiene para decidir sus propias acciones, de acuerdo con su elección, es decir, los pacientes tienen el derecho a decidir y, en el caso de no ser así, se les deberá proporcionar protección.

- Justicia: se trata de ser equitativo o justo, por lo tanto, nos referimos a que la selección de sujetos para la intervención se llevará a cabo mediante una forma sistemática y aleatorizada, realizando una distribución justa.

- Beneficencia: ayudar a obtener los máximos beneficios posibles, promoviendo su bienestar y evitar los riesgos que puedan causar daños físicos o psicológicos.

La guía propuesta utilizada para los principios éticos será la Declaración de Helsinki, que fue promulgada por la Asociación Médica Mundial (AMM) para la investigación médica en seres humanos (42).

El estudio, en primer lugar, deberá pasar por un comité ético, para justificar que tiene un interés y una validez científica, dicho comité estará representado por profesionales clasificados que mediante la aplicación de leyes y un conocimiento científico aprobarán la realización del estudio.

Asimismo, se deberá de garantizar que serán mayor los beneficios que los riesgos a los cuales serán sometidos los pacientes y para ello, cualquier participante seleccionado para el estudio deberá firmar un consentimiento informado que en el caso de que los sujetos, por edad, no se encuentren habilitados para la toma de decisiones, será labor de sus representantes legales aceptar la participación en el estudio. En el consentimiento informado quedará reflejado la información más relevante junto con los beneficios y riesgos del estudio.

Se asegurará que durante toda la duración del estudio se garantice una confidencialidad mediante la protección de datos y una intimidad de la identidad de cada paciente.

11. ORGANIZACIÓN DEL ESTUDIO

El estudio comenzara en marzo del 2022. En primer lugar, nos pondremos en contacto con PADES para que nos cedan uno de sus cuatro equipos, ya que, este proyecto será compartido con ellos y por otro lado también contactaremos con el servicio de rehabilitación de fisioterapia domiciliaria del GSS para que nos cedan un fisioterapeuta, todo ello, para poder llevar a cabo la intervención.

Posteriormente, se realizará una formación a todos los profesionales sanitarios, donde se les explique cómo intervenir a los pacientes pediátricos oncológicos en cuidados paliativos, para que cuenten con unos conocimientos y unas técnicas amplias y así hacer que la intervención sea correcta. Por otro, lado se contratará a un estadístico especializado para realizar el análisis de datos y resultados.

Todas las personas que intervendrán en el estudio será necesario que firmen un documento de confidencialidad para mantener la privacidad de los participantes.

En este estudio el fisioterapeuta será el encargado de la evaluación de los pacientes durante la intervención, que se realizará una vez al mes, durante los seis meses que dure la intervención.

Seguidamente, se consensuará con PADES para que nos cedan una sala en el CAP Prat de la Riba durante los 6 meses que dure la intervención, en dicha sala se llevara a cabo la primera visita. Una vez tengamos este espacio adjudicado será el momento de proceder a la compra de todo el material necesario para la realización de la intervención.

Por otra parte, se contactará con los CAP de la provincia de Lleida y los pertenecientes a Lleida capital, a los que se les explicara el funcionamiento y los criterios de inclusión del estudio, ya que estos serán los encargados de recoger la muestra, es decir, reclutaran a los posibles participantes que vayan a consulta durante el periodo de selección de la muestra.

En diciembre, tendrá lugar la primera visita individualmente a cada paciente en el CAP Prat de la Riba, donde se realizará una anamnesis y se firmará el consentimiento informado. A partir de esta visita se procederá a la aleatorización de la muestra y a la formación del grupo experimental y del grupo control.

Al mes siguiente, tendrá lugar el comienzo de la intervención, donde se realizarán visitas de una hora, 3 días a la semana y dichas visitas serán de carácter domiciliario. Antes de comenzar con la intervención se evaluará a cada paciente por primera vez. Al mismo tiempo se les explicara tanto al paciente como a la familia el protocolo que llevaran a cabo durante esos meses, en función del grupo al que pertenezca el paciente. El fisioterapeuta les explicara las técnicas a la familia para

que sean capaces de reproducirlas de manera correcta y así poder aumentar la adherencia al tratamiento.

Durante toda la intervención el fisioterapeuta controla que las técnicas se cumplan y que se estén ejecutando de manera correcta. Pudiendo modificar las técnicas de acuerdo cómo evolucione el paciente, ya que, tenemos que promover la calidad de vida y el confort. Por otro lado, entre los días 13 y 17 de cada mes se pasarán una serie de cuestionarios para ver la evolución de cada paciente y poder extraer los resultados de la intervención.

Una vez, finalizada la intervención, y con todos los datos recogidos y recopilados, se procederá a llevar a cabo el análisis estadístico. Terminado este análisis se comunicarán los resultados y se sacarán las conclusiones del estudio, donde se comprobará si se cumple o no con la hipótesis formulada. En este momento se dará como finalizado el estudio.

12. PRESUPUESTOS

A continuación, se reflejará la inversión económica estimada que supondrá la realización del estudio, puesto que exige recursos que serán necesarios para alcanzar los objetivos descritos anteriormente en el proyecto.

Será importante tener en cuenta los posibles costes adicionales, ya que, desde el planteamiento a la ejecución, los precios pueden variar.

| | DESCRIPCIÓN | CANTIDAD | COSTE UNIDAD | COSTE TOTAL |
|----------------------------------|--|----------|---------------------------|----------------|
| Infraestructura | CAP Prat de la Riba | 1 | 0 € | Gratuito |
| Recursos humanos | Oncólogos, enfermeros, nutricionista, fisioterapeutas y psicólogo. | 1 | 0 € | Gratuito |
| | Estadístico | 1 | 500 € | 500 € |
| Recursos de equipos y materiales | Formación para los profesionales sanitarios | 2 | 1.750 € | 3.500 € |
| | Programa estadístico SPSS | 1 | Cedido por el estadístico | Gratuito |
| | SAP | 2 | 0 € | Gratuito |
| | Material de oficina (ordenadores, folios, tinta, etc.) | 2 | 655 € | 1.310 € |
| | Sillas | 10 | 0 € | Gratuito |
| | Mesas | 6 | 0 € | Gratuito |
| | Camillas | 2 | 0 € | Gratuito |
| | Caminadores, ayudas ortesicas y cojines posturales | 2 | 700 € | 1.400 € |
| | Material para realizar los ejercicios | 1 | 150 € | 150 € |
| | Material fungible (Guantes, papel de camilla, jabón, crema, mascarillas, etc.) | 2 | 500 € | 1000 € |
| | Desplazamientos | 2 | 0 € | Gratuito |
| TOTAL | | | | 7.860 € |

Tabla 2: Presupuestos

13.BIBLIOGRAFÍA

1. Cuidados paliativos [Internet]. [cited 2021 Jan 28]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Salas Arrambide M, Gabaldón Poc O, Mayoral Miravete JL, González Pérez-Yarza E, Amayra Caro I. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *An Pediatr*. 2004 Jan 1;61(4):330–5.
3. Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia en ambientes hospitalarios [Internet]. [cited 2021 Jan 28]. Available from: http://ve.scielo.org/scielo.php?pid=S0798-05822010000300006&script=sci_arttext
4. ¿Qué es el cáncer? - Instituto Nacional del Cáncer [Internet]. [cited 2021 Jan 28]. Available from: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>
5. Pacheco M, Madero L. ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA.
6. Registro Español de Tumores Infantiles RETI-SEHOP [Internet]. [cited 2021 Mar 10]. Available from: <https://www.uv.es/rnti/informes.html>
7. Registro Español de Tumores Infantiles RETI-SEHOP [Internet]. [cited 2021 Mar 10]. Available from: <https://www.uv.es/rnti/cifrasCancer.html>
8. ASPANOA - Tipos de cáncer infantil. Leucemia, linfomas, tumores cerebrales... [Internet]. [cited 2021 Jan 28]. Available from: <https://www.aspanoa.org/cancer-infantil/tipos-de-cancer/>
9. Barr RD, Ferrari A, Ries L, Whelan J, Bleyer WA. Cancer in adolescents and young adults: A narrative review of the current status and a view of the future. *JAMA Pediatr* [Internet]. 2016 May 1 [cited 2021 Feb 4];170(5):495–501. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26999630/>
10. SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica - SEOM: Sociedad Espa [Internet]. [cited 2021 Jan 28]. Available from: <https://seom.org/>
11. Tipos de cáncer en los niños y adolescentes - HealthyChildren.org [Internet]. [cited 2021 Jan 28]. Available from: <https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/cancer/Paginas/Childhood-Cancer.aspx>
12. Johnston K, Deliva R, Evans C. Mobilization patterns of children on a hematology/oncology inpatient ward. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2017 Nov 1 [cited 2021 Jan 28];64(11). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28409889/>
13. Blaney SM. Recent advances in pediatric oncology [Internet]. Vol. 30, *Current Opinion in Pediatrics*. Lippincott Williams and Wilkins; 2018 [cited 2021 Mar 10]. p. 1–2. Available from:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29176358/>

14. Cheng BT, Rost M, De Clercq E, Arnold L, Elger BS, Wangmo T. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review [Internet]. Vol. 8, Cancer Medicine. Blackwell Publishing Ltd; 2019 [cited 2021 Mar 10]. p. 3–12. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30525302/>
15. Snaman JM, Kaye EC, Baker JN, Wolfe J. Pediatric palliative oncology: The state of the science and art of caring for children with cancer [Internet]. Vol. 30, Current Opinion in Pediatrics. Lippincott Williams and Wilkins; 2018 [cited 2021 Mar 10]. p. 40–8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29189353/>
16. Otzen T, Manterola C. Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. 2017;35(1):227–32.
17. Atenció Primària i Comunitaria - On Visitar-se [Internet]. [cited 2021 Mar 10]. Available from: http://www.icslleida.cat/primaria/on_visitarte
18. Determinación del tamaño muestral [Internet]. [cited 2021 Mar 10]. Available from: <https://www.fisterra.com/mbe/investiga/9muestras/9muestras2.asp>
19. Smets EMA, Garssen B, Bonke B, De Haes JCJM. The multidimensional Fatigue Inventory (MFI) psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. J Psychosom Res [Internet]. 1995 [cited 2021 Mar 10];39(3):315–25. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7636775/>
20. Pereira NC, Venegas JN, Cifuentes IO, Pereira npereira nicolás C. Calidad de vida en pacientes sometidos al tratamiento quirúrgico del linfedema. Validación lingüística y adaptación transcultural del Lymphedema Quality of Life Score (LeQOLiS) Quality of life in patients undergoing to surgical treatment of lymphedema. Linguistic validation and transcultural adaptation of Lymphedema Quality of Life Score (LeQOLiS). [cited 2021 Mar 10]; Available from: <http://dx.doi.org/10.35687/s2452-45492020002465>
21. Groth P. Goniometer. In: Elemente der physikalischen und chemischen Krystallographie [Internet]. Oldenbourg Wissenschaftsverlag; 2019 [cited 2021 Mar 11]. p. 342–6. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK558985/>
22. Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, Wiener L, Casey RL, Bell CJ, et al. Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. Pediatr Blood Cancer [Internet]. 2015 Dec 1 [cited 2021 Mar 11];62(Suppl 5):S829–33. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26700928/>
23. Lempinen H, Pölkki T, Kyngäs H, Kaakinen P. Feasibility and clinical utility of the Finnish version of the FLACC pain scale in PICU. J Pediatr Nurs [Internet]. 2020 Nov 1 [cited 2021

Mar 11];55:211–6. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32961384/>

24. Crellin DJ, Harrison D, Santamaria N, Huque H, Babl FE. The Psychometric Properties of the FLACC Scale Used to Assess Procedural Pain. *J Pain* [Internet]. 2018 Aug 1 [cited 2021 Mar 11];19(8):862–72. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29551662/>
25. Norris S, Minkowitz S, Scharbach K. Pediatric Palliative Care [Internet]. Vol. 46, Primary Care - Clinics in Office Practice. W.B. Saunders; 2019 [cited 2021 Mar 11]. p. 461–73. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31375193/>
26. Sand P, Kleiberg AN, Kljajić M, Lannering B. The reliability of the health related quality of life questionnaire PedsQL 3.0 cancer module in a sample of Swedish children. *BMC Pediatr* [Internet]. 2020 Dec 1 [cited 2021 Mar 11];20(1). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33115420/>
27. Duimering A, Turner J, Chu K, Huang F, Severin D, Ghosh S, et al. Informal caregiver quality of life in a palliative oncology population. *Support Care Cancer* [Internet]. 2020 Apr 1 [cited 2021 Mar 11];28(4):1695–702. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31292753/>
28. BOE.es - BOE-A-1999-23750 Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. [Internet]. [cited 2021 Mar 11]. Available from: <https://boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-23750>
29. (No Title) [Internet]. [cited 2021 Apr 20]. Available from: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2018/BOE-A-2018-16673-consolidado.pdf>
30. Los tests estadísticos - S.E.F.O. [Internet]. [cited 2021 Mar 11]. Available from: <https://www.scientific-european-federation-osteopaths.org/los-tests-estadisticos/>
31. Hairy cell leukemia associated with large granular lymphocyte leukemia: immunologic and genomic study, effect of interferon treatment - PubMed [Internet]. [cited 2021 Mar 11]. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2840988/>
32. Shachar SS, Deal AM, Weinberg M, Nyrop KA, Williams GR, Nishijima TF, et al. Skeletal muscle measures as predictors of toxicity, hospitalization, and survival in patients with metastatic breast cancer receiving taxane-based chemotherapy. *Clin Cancer Res* [Internet]. 2017 Feb 1 [cited 2021 Apr 20];23(3):658–65. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27489287/>
33. Weekly T, Riley B, Wichman C, Tibbits M, Weaver M. Impact of a Massage Therapy Intervention for Pediatric Palliative Care Patients and Their Family Caregivers. *J Palliat Care* [Internet]. 2019 Jul 1 [cited 2021 Mar 11];34(3):164–7. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30465468/>
34. Ospina PA, McNeely ML. A scoping review of physical therapy interventions for childhood

- cancers. *Physiother Canada* [Internet]. 2019 Jun 1 [cited 2021 Apr 20];71(3):287–96. Available from: [/pmc/articles/PMC6830414/](#)
35. Choong K, Chacon M, Walker R, Al-Harbi S, Clark H, Al-Mahr G, et al. In-Bed Mobilization in Critically Ill Children: A Safety and Feasibility Trial. *J Pediatr Intensive Care* [Internet]. 2015 Sep 3 [cited 2021 Mar 11];04(04):225–34. Available from: [/pmc/articles/PMC6513137/](#)
 36. Benard MA. Pediatric Considerations [Internet]. Vol. 37, *Clinics in Podiatric Medicine and Surgery*. W.B. Saunders; 2020 [cited 2021 Mar 11]. p. 125–50. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31735264/>
 37. Tanner LR, Hooke MC, Hinshon S, Hansen CR. Effect of an Ankle Foot Orthosis Intervention for Children with Non-Central Nervous System Cancers: A Pilot Study. *Pediatr Phys Ther* [Internet]. 2015 Sep 25 [cited 2021 Mar 11];27(4):425–31. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26397091/>
 38. Wallek S, Senn-Malashonak A, Vogt L, Schmidt K, Bader P, Banzer W. Impact of the initial fitness level on the effects of a structured exercise therapy during pediatric stem cell transplantation. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2018 Feb 1 [cited 2021 Apr 20];65(2). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29049845/>
 39. da Silva Santos S, Moussalle LD, Heinzmann-Filho JP. Effects of physical exercise during hospitalization in children and adolescents with cancer: A systematic review [Internet]. Vol. 39, *Revista Paulista de Pediatria*. Sao Paulo Pediatric Society; 2020 [cited 2021 Apr 20]. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1984-0462/2021/39/2019313>
 40. Rico-Mena P, Palacios-Ceña D, Martino-Alba R, Chocarro-Gonzalez L, Güeita-Rodríguez J. The impact of home-based physical rehabilitation program on parents' experience with children in palliative care: A qualitative study. *Eur J Phys Rehabil Med* [Internet]. 2019 [cited 2021 Apr 20];55(4):494–504. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30781934/>
 41. Raber M, Swartz MC, Santa Maria D, O'Connor T, Baranowski T, Li R, et al. Parental involvement in exercise and diet interventions for childhood cancer survivors: A systematic review [Internet]. Vol. 80, *Pediatric Research*. Nature Publishing Group; 2016 [cited 2021 Mar 11]. p. 338–46. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27064243/>
 42. Declaration of Helsinki World Medical Association Declaration of Helsinki Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects.

14. ANEXO

Anexo 1: ESCALA MULTIDIMENSIONAL FATIGUE INVENTORY (MFI-S)

Instrucciones:

Por medio de las siguientes afirmaciones, nos gustaría obtener una idea de cómo se ha sentido últimamente. Por ejemplo, ante la afirmación:

"ME SIENTO RELAJADO"

Sí piensa que esto es completamente cierto, que verdaderamente se ha sentido relajado últimamente, por favor, coloque una "X" en el extremo izquierdo del recuadro; como en el siguiente ejemplo:

- | | | | |
|---|----------------|--|-------------------|
| 1. Me siento en forma. | Sí, es cierto. | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | No, no es cierto. |
| 2. Físicamente me siento capaz de hacer poco. | Sí, es cierto. | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | No, no es cierto. |
| 3. Me siento muy activo. | Sí, es cierto. | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | No, no es cierto. |
| 4. Tengo ganas de hacer todo tipo de cosas agradables. | Sí, es cierto. | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | No, no es cierto. |
| 5. Me siento cansado. | Sí, es cierto. | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | No, no es cierto. |
| 6. Creo que hago muchas cosas al día. | Sí, es cierto. | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | No, no es cierto. |
| 7. Cuando estoy haciendo algo, me cuesta estar pensando en lo que estoy haciendo. | Sí, es cierto. | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | No, no es cierto. |
| 8. Puedo exigirme físicamente. | Sí, es cierto. | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | No, no es cierto. |
| 9. Me da miedo hacer ciertas cosas. | Sí, es cierto. | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | No, no es cierto. |
| 10. Creo que hago pocas cosas al día. | Sí, es cierto. | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | No, no es cierto. |
| 11. Puedo concentrarme bien. | Sí, es cierto. | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | No, no es cierto. |
| 12. Estoy descansado. | Sí, es cierto. | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | No, no es cierto. |

13. Me supone mucho esfuerzo concentrarme en ciertas cosas. Si, es cierto. ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ No, no es cierto.
14. Físicamente siento que estoy en baja forma. Si, es cierto. ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ No, no es cierto.
15. Tengo muchos planes. Si, es cierto. ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ No, no es cierto.
16. Me canso fácilmente. Si, es cierto. ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ No, no es cierto.
17. Hago pocas cosas. Si, es cierto. ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ No, no es cierto.
18. No me siento con ganas de hacer nada. Si, es cierto. ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ No, no es cierto.
19. Mis pensamientos vagan fácilmente. Si, es cierto. ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ No, no es cierto.
20. Físicamente me encuentro en una excelente condición. Si, es cierto. ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ No, no es cierto.

Anexo 2: ESCALA LYMPHEDEMA QUALITY OF LIFE SCORE (LeQOLiS)

| Síntomas subjetivos (encierre en un círculo un número del 0 al 10: "0" nada; "10" mucho) | |
|--|----------------------------|
| 1. Tirantez de la piel | (0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10) |
| 2. Pesadez de la extremidad | (0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10) |
| 3. Dolor | (0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10) |
| 4. Alteración de la sensibilidad (disminución, incremento, sensación desagradable) | (0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10) |
| 5. Distorsión de la apariencia | (0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10) |
| 6. Limitación en la movilidad de la extremidad | (0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10) |
| 7. Limitaciones en las actividades de la vida diaria | (0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10) |
| 8. Interferencia con actividades sociales | (0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10) |
| 9. Molestias provocadas por la terapia compresiva | (0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10) |
| 10. Malestar general causado por el linfedema | (0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10) |

Anexo 3: GONIÓMETRO

TEST DE MOVILIDAD ARTICULAR EXTREMIDAD SUPERIOR

Nombre: _____ N.º Historia: _____

M.S.: Der.: _____ Izq.: _____

Diagnóstico: _____

| | | | Fecha | | | |
|----------------------------|---------------------|-----------------|-------|--|--|--|
| Examinador: | | | | | | |
| Hombro | Flexión | 0° a 180° | | | | |
| | Extensión | 0° a 50°- 60° | | | | |
| | Abducción | 0° a 180° | | | | |
| | Aducción Horizontal | 0° a 125°-135° | | | | |
| | Rotación interna | 0° a 80°-90° | | | | |
| | Rotación externa | 0° a 90° | | | | |
| Codo | Flexión | 0° a 145° | | | | |
| | Extensión | 145° a 0° | | | | |
| Antebrazo | Supinación | 0° a 90° | | | | |
| | Pronación | 0° a 80° - 90° | | | | |
| Muñeca | Desviación Radial | 0° a 20° - 25° | | | | |
| | Desviación Cubital | 0° a 35°-45° | | | | |
| | Flexión | 0° a 80° – 90° | | | | |
| | Extensión | 0° a 70° - 80° | | | | |
| Pulgar | Flexión MCF | 0° a 70° | | | | |
| | Extensión MCF | 70° a 0° | | | | |
| | Flexión IF | 0° a 90° | | | | |
| | Extensión IF | 90° a 0° | | | | |
| | Abducción | 0° a 70° | | | | |
| | Aducción | 70° a 0° | | | | |
| Flexión Metacarpofalángica | Indice (II) | 0° a 85° - 105° | | | | |
| | Medio (III) | | | | | |
| | Anular (IV) | | | | | |
| | Meñique (V) | | | | | |

| | | | | | | |
|---------------------------------|-------------|------------------|--|--|--|--|
| Extensión Metacarpofalángica | Indice (II) | 0º a 20º - 30º | | | | |
| | Medio (III) | | | | | |
| | Anular (IV) | | | | | |
| | Meñique (V) | | | | | |
| Flexión interfalángica Proximal | Indice (II) | 0º a 110º - 120º | | | | |
| | Medio (III) | | | | | |
| | Anular (IV) | | | | | |
| | Meñique (V) | | | | | |
| Flexión Interfalángica Distal | Indice (II) | 0º a 80º - 90º | | | | |
| | Medio (III) | | | | | |
| | Anular (IV) | | | | | |
| | Meñique (V) | | | | | |
| Observaciones: | | | | | | |

TEST DE MOVILIDAD ARTICULAR EXTREMIDAD INFERIOR

Nombre: _____ N.º historia: _____

M.I.: Der.: _____ Izq.: _____

Diagnóstico: _____

| | | | Fecha | | | |
|----------------|--|-----|------------------|--|--|--|
| Examinador: | | | | | | |
| Cadera | Flexión con rodilla flexionada | | 0º a 125º | | | |
| | Flexión con rodilla extendida | | 0º a 90º | | | |
| | Extensión | | 0º a 15º | | | |
| | Abducción | | 0º a 45º | | | |
| | Aducción (pura) | | 0º a 30º | | | |
| | Rotación interna | | 0º a 45º | | | |
| | Rotación externa | | 0º a 45º | | | |
| Rodilla | Flexión | | 0º a 130º - 140º | | | |
| | Extensión | | 140º – 130º a 0º | | | |
| Cuello del pie | Dorsiflexión | | 0º a 20º | | | |
| | Plantiflexión | | 0º a 45º - 50º | | | |
| | Inversión | | 0º a 30º- 40º | | | |
| | Eversión | | 0º a 15 - 20º | | | |
| Dedos | Flexión articulaciónes metatarso falángica | I | 0º a 35º - 45º | | | |
| | | II | | | | |
| | | III | | | | |
| | | IV | | | | |
| | | V | | | | |
| | Flexión articulaciónes interfalángicas | I | 0º a 50º - 80º | | | |
| | | II | | | | |
| | | III | | | | |
| | | IV | | | | |
| | | V | | | | |

| | | | | | | | |
|----------------|---|-----|----------------|--|--|--|--|
| | Extensión articu- laciones metatarso falángica | I | 0° a 80° | | | | |
| | | II | | | | | |
| | | III | | | | | |
| | | IV | | | | | |
| | | V | | | | | |
| | Extensión articu- laciones interfalán- gicas | I | 80° – 50° a 0° | | | | |
| | | II | | | | | |
| | | III | | | | | |
| | | IV | | | | | |
| | | V | | | | | |
| Observaciones: | | | | | | | |

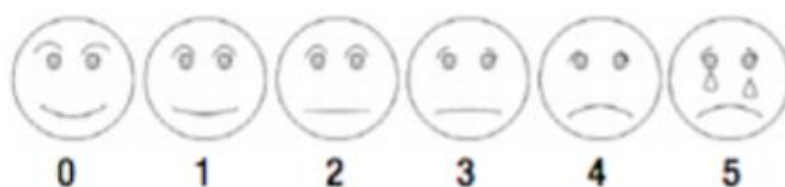
Anexo 4: ESCALA DE OXFORD

| Valor | Significado | Interpretación |
|-------|--|--|
| 0 | Ausencia de movimiento y contracción | Parálisis total |
| 1 | Débil contracción en la zona tendinosa del músculo, sin movimiento | Parálisis parcial (Déficit del movimiento voluntario) |
| 2 | Movimiento en todo el arco articular sin gravedad | |
| 3 | Movimiento en todo el arco articular con gravedad | |
| 4 | Movimiento en todo el arco articular con gravedad y ofreciendo cierto grado de resistencia | Músculo normal. No parálisis |
| 5 | Movimiento en todo el arco articular con gravedad y ofreciendo resistencia completa | |

Anexo 5: ESCALA FLACC (FACE, LEGS, ACTIVITY, CRY AND CONSOLABILITY)

| CATEGORÍA | 0 | 1 | 2 |
|------------------------------|-------------|-------------------------|--------------|
| Face (F) - expresión facial | Normal | Gestos | De aflicción |
| Legs (L) - piernas | Relajadas | En movimiento | En flexión |
| Activity (A) - actividad | Normal | En movimiento constante | No se mueve |
| Cry (C) - llanto | Ausente | Se queja | Presente |
| Consolability (C) - consuelo | No requiere | Se puede distraer | Inconsolable |
| Puntuación total: | | | |

| Puntuación FLACC | Dolor |
|------------------|----------------------------------|
| 0 | Sin dolor |
| 1 - 2 | Duelo sólo un poco |
| 3 - 4 | Duele un poco más |
| 5 - 6 | Duele aún más |
| 7 - 8 | Duele mucho |
| 9 - 10 | Duele tanto como puedas imaginar |

Anexo 6: ESCALA WONG-BAKER FACES

| Número de carita | Dolor |
|------------------|----------------------------------|
| 0 | Sin dolor |
| 1 | Duelo sólo un poco |
| 2 | Duele un poco más |
| 3 | Duele aún más |
| 4 | Duele mucho |
| 5 | Duele tanto como puedas imaginar |

Anexo 7: ESCALA VISUAL ANALÓGICA (EVA)

Sin dolor _____ Máximo dolor

Anexo 8: ESCALA NUMÉRICA DE VALORACIÓN DEL DOLOR (EN)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Sin dolor _____ Máximo dolor

Anexo 9: PedsQL 3.0

| | | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|---|-------|
| Edad: | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Punt. |
| Dolor y molestia | | | | | | | |
| 1 | Tengo dolores en las articulaciones y/o músculos | | | | | | |
| 2 | Tengo mucho dolor | | | | | | |
| Náuseas | | | | | | | |
| 3 | Me dan náuseas cuando tengo tratamientos médicos | | | | | | |
| 4 | La comida no me sabe muy bien | | | | | | |
| 5 | Me dan náuseas cuando pienso en los tratamientos médicos | | | | | | |
| 6 | Siento tantas náuseas que no puedo comer | | | | | | |
| 7 | Algunos alimentos y olores hacen que me den náuseas | | | | | | |
| Ansiedad por los procedimientos | | | | | | | |
| 8 | Los piquetes de aguja me duelen | | | | | | |
| 9 | Me da miedo cuando me tienen que sacar sangre | | | | | | |
| 10 | Me da miedo cuando me tienen que pinchar con agujas | | | | | | |
| Ansiedad por el tratamiento | | | | | | | |
| 11 | Me da miedo cuando estoy esperando ver al doctor | | | | | | |
| 12 | Me da miedo cuando tengo que ir a ver al doctor | | | | | | |
| 13 | Me da miedo cuando tengo que ir al hospital | | | | | | |
| Preocupaciones | | | | | | | |
| 14 | Me preocupa los efectos de los tratamientos | | | | | | |
| 15 | Me preocupa que Me es difícil el cáncer regrese o empeore | | | | | | |
| 16 | Me preocupa saber si los tratamientos médicos están funcionando | | | | | | |
| Problemas cognitivos | | | | | | | |
| 17 | Me es difícil saber qué hacer cuando algo me molesta | | | | | | |

| | | | | | | | |
|------------------------------------|---|--|--|--|--|--|--|
| 18 | Tengo dificultades resolviendo problemas de matemáticas | | | | | | |
| 19 | Tengo dificultades haciendo tareas y reportes de la escuela | | | | | | |
| 20 | Me es difícil poner atención | | | | | | |
| 21 | Me es difícil recordar lo que leo | | | | | | |
| Apariencia física percibida | | | | | | | |
| 22 | Siento que no me veo muy bien | | | | | | |
| 23 | No me gusta que otras personas vean mis cicatrices | | | | | | |
| 24 | Me da vergüenza que otros vean mi cuerpo | | | | | | |
| Comunicación | | | | | | | |
| 25 | Me es difícil decirle a doctores y enfermeras como me siento | | | | | | |
| 26 | Me es difícil hacerles preguntas a enfermeras y doctores | | | | | | |
| 27 | Me es difícil explicarle a otras personas acerca de mi enfermedad | | | | | | |
| Puntuación total: | | | | | | | |

Anexo 10: CQOLC

Instrucciones: A continuación, encontrará una lista de afirmaciones, marca el número que explique qué tan verdadera es cada afirmación para usted durante los últimos 7 días.

| Ítem | | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Punt |
|------|---|---|---|---|---|---|------|
| 1 | Me molesta que mi rutina diaria esté alterada. | | | | | | |
| 2 | Mi sueño es menos reparador. | | | | | | |
| 3 | Mi vida diaria es controlada por otros. | | | | | | |
| 4 | Estoy satisfecho(a) con mi vida sexual. | | | | | | |
| 5 | Me cuesta mucho trabajo mantener mi interés en otras cosas diferentes a mis obligaciones. | | | | | | |
| 6 | Estoy bajo presión económica. | | | | | | |
| 7 | Me preocupa nuestra cobertura en salud. | | | | | | |
| 8 | Mi futuro económico es incierto. | | | | | | |
| 9 | Tengo miedo a que mi ser querido se muera. | | | | | | |
| 10 | Tengo una actitud más positiva hacia la vida desde que mi ser querido se enfermó. | | | | | | |
| 11 | Mi nivel de estrés y preocupaciones ha aumentado. | | | | | | |
| 12 | Mi sentido de espiritualidad ha aumentado. | | | | | | |
| 13 | Me molesta solo poder enfocarme en el día a día. | | | | | | |
| 14 | Me siento triste. | | | | | | |
| 15 | Me siento bajo mayor estrés mental. | | | | | | |
| 16 | Recibo apoyo de mis amigos y vecinos. | | | | | | |
| 17 | Me siento culpable. | | | | | | |

| | | | | | | | |
|---|---|--|--|--|--|--|--|
| 18 | Me siento frustrado(a). | | | | | | |
| 19 | Me siento nervioso(a). | | | | | | |
| 20 | Me preocupa el impacto que la enfermedad de mi ser querido ha tenido en mis hijos u otros miembros de mi familia. | | | | | | |
| 21 | Tengo dificultades para manejar los cambios en los hábitos alimenticios de mi ser querido. | | | | | | |
| 22 | He desarrollado una relación más cercana con mi ser querido. | | | | | | |
| 23 | Me siento bien informado(a) sobre la enfermedad de mi ser querido. | | | | | | |
| 24 | Me molesta tener que estar disponible para llevar a mi ser querido a citas médicas. | | | | | | |
| 25 | Tengo miedo por los efectos adversos del tratamiento en mi ser querido. | | | | | | |
| 26 | La responsabilidad que tengo con el cuidado de mi ser querido en la casa es abrumadora / agobiante. | | | | | | |
| 27 | Me complace estar dedicado(a) a lograr el bienestar de mi ser querido. | | | | | | |
| 28 | La comunicación familiar ha aumentado. | | | | | | |
| 29 | Me molesta que mis prioridades hayan cambiado. | | | | | | |
| 30 | Me molesta tener que proteger a mi ser querido. | | | | | | |
| 31 | Me desconcierta / da rabia ver que mi ser querido se deteriora. | | | | | | |
| 32 | Manejar el dolor de mi ser querido es abrumador/agobiante. | | | | | | |
| 33 | Me siento desmotivado(a) respecto al futuro. | | | | | | |
| 34 | Estoy satisfecho(a) con el apoyo que recibo de mi familia. | | | | | | |
| 35 | Me molesta que otros miembros de mi familia no se muestren interesados en cuidar a mi ser querido. | | | | | | |
| Puntuación total: | | | | | | | |
| Opciones de respuesta: 0=Para nada – 1=Un poco – 2=Algo – 3=Mucho - 4=Muchísimo | | | | | | | |

ANAMNESIS

CÓDIGO:

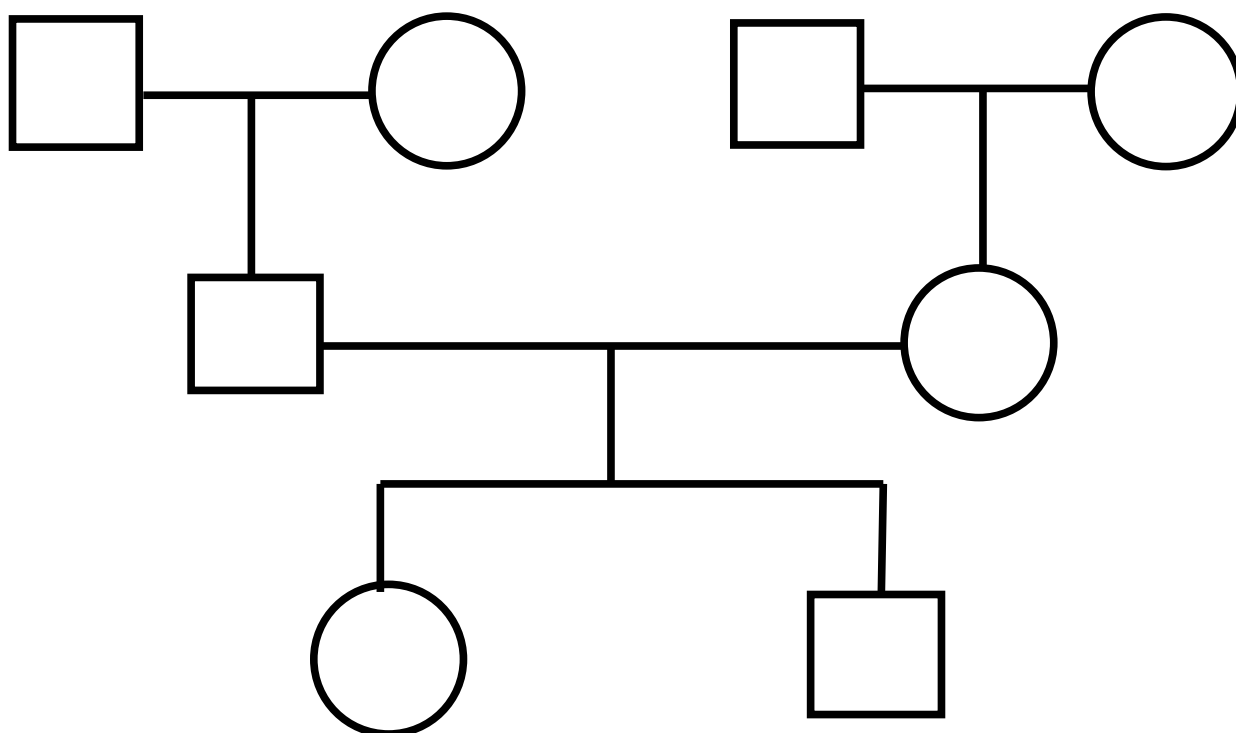
DATOS PERSONALES

- | | |
|------------------------------------|------------------------|
| - Nombre y apellidos: | - Lugar de nacimiento: |
| - Sexo: | - Población: |
| - Fecha de nacimiento: | - Dirección: |
| - N.º integrantes núcleo familiar: | - Teléfono: |

¿Quién rellena el cuestionario? Madre Padre Tutor

1. Antecedentes familiares de cáncer: _____ Quien: _____

2. Árbol genealógico



3. ¿Quién sospechó por primera vez que su hijo/a podría sufrir un problema oncológico?

- Familia ¿Quién? _____
- Escuela: Jardín de infancia, parvulario, primaria, secundaria.
- El hospital: Donde nació, otros servicios hospitalarios
- Su pediatra
- Servicios sociales
- Otros. Especifíquelo _____

4. Fecha del diagnóstico de la enfermedad: _____

5. ¿Qué edad tenía el niño/a cuando se sospechó este problema por primera vez?

Años meses días

6. ¿Tipo de tratamiento?

- Quimioterapia
- Radioterapia
- Intervención quirúrgica
- Otras:

7. Durante cuánto tiempo recibió el tratamiento _____

8. ¿Tipo de tumor?

- Leucemia

- Tumores del SNC

- Linfoma

- Tumores sólidos

- Otros: _____

9. ¿Cuándo tiene la máxima actividad?

- Por la mañana Hora: _____

- Por la tarde Hora: _____

- Por la noche Hora: _____

10. ¿Cree que se ha producido una alteración del sueño? Sí _____ No _____

11. ¿Qué síntomas predominan en el día a día?

- Tristeza Cuando: _____

- Nauseas y/o vómitos Cuando: _____

- Irritabilidad Cuando: _____

- Alteración del gusto Cuando: _____

- Dolor Cuando: _____

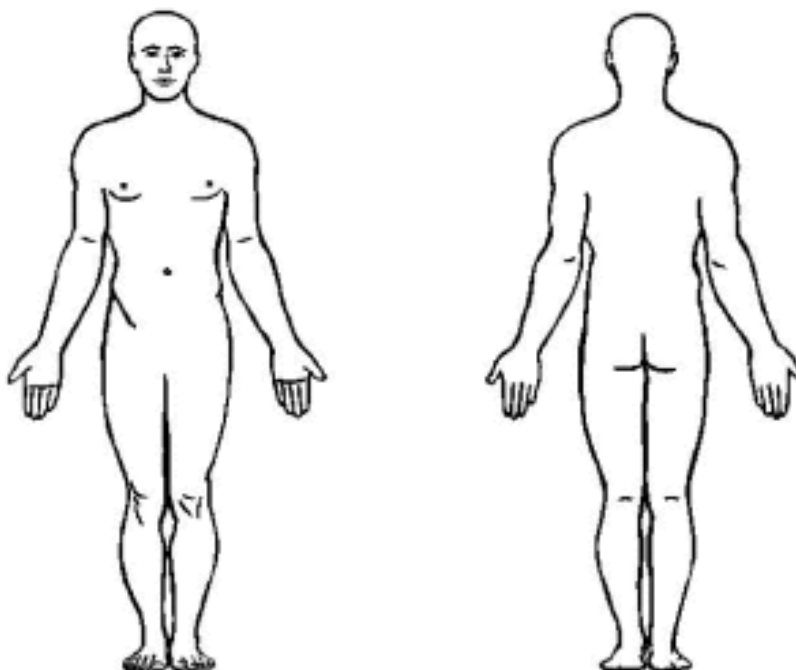
- Cansancio Cuando: _____

- Otros: _____

12. ¿Cree que se ha producido alguna alteración o cambio en sus día a día?

- Participación en las actividades deportivas
- Dificultad para caminar o correr
- Dificultad para mantener el equilibrio
- Dificultar para der independiente: comer / vestirse / ducharse / _____
- Dificultad para levantar objetos pesados
- Relación con los amigos o compañeros de clase
- Olvidar cosas o no prestar atención
- No poder ir al colegio por ir a médicos o al hospital

13. Señala en qué punto o puntos tiene limitación al movimiento.



14. ¿Con que gestos hay más limitación? _____

15. ¿Y más dolor? _____

16. ¿Qué situaciones o momentos te hacen sentir ansiedad, malestar, miedo, fatiga...?

17. ¿Quién es la persona con la que pasas la mayor parte del tiempo en el día a día?

18. ¿Qué echas de menos cuando estás en el hospital ingresado?

19. ¿Qué es lo que te hace feliz?

20. En general ¿cómo dirías que es su salud?

- Muy buena

- Regular

- Buena

-Mala

Anexo 12: Hoja de información y consentimiento informado

HOJA INFORMATIVA

Título del estudio: El papel del fisioterapeuta como miembro de un equipo interdisciplinar de la unidad de cuidados paliativos en pacientes oncológicos pediátricos: técnicas específicas de fisioterapia.

Investigador principal: Helena Egea Berché.

Teléfono: 973 82 05 77.

Nombre del paciente:

INTRODUCCIÓN

Le informamos de un proyecto de investigación para el campo de la fisioterapia al cual le invitamos a participar. Nuestra intención es que vosotros recibáis la información correcta sobre el procedimiento y composición del estudio, además, antes de firmar debe leer con atención y aceptar cada uno de los apartados descritos.

Si durante la lectura del folio informativo o durante la intervención se presentara cualquier duda, se le resolverá de forma inmediata.

OBJETIVO

El objetivo principal de este estudio es comprobar la efectividad de las técnicas de fisioterapia en la mejora funcional del paciente pediátrico en un equipo interdisciplinar de cuidados paliativos oncológicos.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

La participación en este estudio es totalmente voluntaria. Puede negarse a participar o interrumpir su participación en el estudio en cualquier momento, sin haber dado explicaciones. Es necesario que se involucre en el estudio, ya que desempeñara un importante papel en la investigación.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

El estudio que se va a llevar a cabo, consistiría en primer lugar en la formación de dos grupos, que se realizará de manera aleatoria. Una vez, creados estos dos grupos se dividirán, por un lado, el grupo experimental, al cual se la aplicarán diferentes tipos de movilizaciones dependiendo de su estado y evolución, también se llevará acabo un programa de deambulaci3n y cambios posturales. Por otro lado, el grupo control, realizara un programa sin ejercicios, es decir, se les realizara masaje y t3cnicas de relajaci3n junto con deambulaci3n y cambios posturales,

Los cambios posturales y la deambulaci3n se mantendr3n en los dos grupos durante toda la intervenci3n.

Una vez finalizada la intervenci3n, a los participantes del grupo control se les explicara y recibir3n el mismo tratamiento que el grupo experimental.

La intervenci3n tendr3 una duraci3n de 6 meses y recibir3n el tratamiento tres veces a la semana durante una hora en sus domicilios. Los ejercicios ha realizar depender3n del estado y evoluci3n de la patolog3a, es decir, ser3n sesiones individualizadas y personalizadas para cada paciente. El papel de los padres o tutores legales ser3 importante, ya que ayudaran a su familiar a realizar los ejercicios, de esta manera conseguiremos una mayor adherencia al tratamiento. Para asegurarnos que los ejercicios se realicen correctamente se les dar3 una charla informara y se le resolver3 todas las dudas al inicio del estudio.

La finalidad de esta intervenci3n, es conseguir la mejora de la calidad de vida, una atenci3n integrada y poder ayudar a paliar los s3ntomas del paciente pedi3trico oncol3gico que recibe cuidados paliativos.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Investigador: _____

Nombre y apellido del participante: _____

Nombre y apellidos de quien proporcione la autorización para la intervención (madre, padre o tutor legal): _____

| | SI | NO |
|---|----|----|
| He leído la hoja informativa y he recibido información sobre el estudio. | | |
| He podido realizar preguntas sobre el estudio. | | |
| Entiendo que mi participación es voluntaria. | | |
| Entiendo que puedo retirarme del estudio: cuando quiero, sin haber dado explicaciones y sin que esto repercuta en los tratamiento médicos que pueda recibir. | | |
| Doy mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de los datos en las condiciones establecidas en la hoja de información. | | |
| Doy permiso a los investigadores para que contacten conmigo en los teléfonos que indico si soy opto para participar en el estudio. | | |
| Doy permiso a los investigadores para que trasladen los resultados relevantes de este estudio a mi historia clínica. | | |
| Entiendo que la información del estudio es confidencial y que ninguna persona no autorizada tendrá acceso a los datos o a las muestras. | | |
| Sé cómo ponerme en contacto con los investigadores si lo necesito. | | |
| Acepto por tanto participar en el estudio | | |

Fecha:

Firmas:

Participante

Investigador/a

Si tiene alguna duda sobre esta información o cualquier problema durante el transcurso del estudio puede ponerse en contacto con el equipo investigador al número de teléfono 973 82 05 77.